

# **IBD -POTILAIKEN TIEDONHANKINTA SAIRAU- TEEN LIITTYVISSÄ TILANTEISSA**

**Kirsi Hovikorpi**

Tampereen yliopisto  
Informaatiotieteiden yksikkö  
Informaatiotutkimus ja interak-  
tiivinen media  
Pro gradu -tutkielma  
Joulukuu 2013

Tässä pro gradu-tutkielmassa selvitettiin IBD -potilaiden tiedontarpeita, tiedonhankintaa, tiedon käyttöä ja tiedonhankinnasta pidättäytymistä. Tutkimusaineisto kerättiin syksyllä 2013 teemahaastattelujen avulla, joita tehtiin yhteensä 13 kappaletta. Haastattelujen perusteella vastaajat jaettiin kahteen ryhmään taudin aktiivisuusasteen mukaan. Näitä ryhmiä kutsuttiin remissio- ja akuuttiryhmiksi. Remissio-ryhmään kuuluivat potilaat, joiden sairaus ei vaikuta jokapäiväiseen elämään. Akuutti-ryhmä koostui taudin aktiivisessa vaiheessa olevista henkilöistä, joiden elämää sairaus hankaloittaa joka päivä. Näiden ryhmien tiedonhankintaprosesseja verrattiin keskenään, tavoitteena oli tutkia sairauden eri vaiheiden vaikutusta tiedonhankintaan.

Aineistoa analysoidessa huomattiin, että viitekehyksenä käytetty sense-making-konseptio sopii vain akuutti-ryhmää koskevan aineiston analysointiin. Remissio-ryhmää koskevan aineiston analysoinnissa käytettiin sattumanvaraisen tiedonhankinnan huomioon ottavaa tiedonhankinnan mallia, koska Remissio-ryhmän tiedonhankinta ei perustunut tarpeeseen, vaan ilmeni sattumanvaraisesti

Remissio-ryhmään kuuluvilla potilailla sairauteen liittyvä tiedonhankinta oli satunnaista, eivätkä he etsineet aktiivisesti tietoa. Satunnaista tiedonhankintaa voidaan kuvata tietoon ”törmäämisellä”. Akuuttiryhmässä tiedonhankinta kohdistui pääasiallisesti sairauden oireisiin, lääkitykseen ja ravintoon. Akuutti-ryhmän suosituimmat tiedonlähteet olivat lääkäri, potilasyhdistys ja internet.

Sairauteen liittyvä tiedonhankinta auttoi parantamaan tilannetta IBD- sairauden suhteen ja selviämään paremmin sairauden kanssa. Tieto antoi myös tukea ja vahvistusta sairauden edetessä ja saattoi muuttaa toimintatapoja etenkin ravitsemukseen liittyen. Tiedonhankinnan ongelmat liittyivät lääkäri-potilas-suhteeseen, vaikeuteen saada tarvitsemaansa hoitoa, tiedon pirstaloitumiseen ja pelkoon epärelevantin tiedon saamisesta.

Tiedonhankinnasta pidättäytyminen ilmeni tiedonhankinnan välttämisenä ja pitkittämisenä. Tämä johtui usein sairauteen liittyvän tiedon lisäämästä ahdistuksesta ja epäilystä tiedon todenperäisyyden suhteen.

Avainsanat: arkielämän tiedonhankinta, terveystiedon hankinta, terveystiedon välttäminen, pitkäaikaissairaudet, IBD -sairaudet

# Sisällysluettelo

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 1     | JOHDANTO .....   | 3  |
| 2     | TUTKIMUKSEN KESKEISET KÄSITTEET .....                          | 5  |
| 2.1   | Tiedonhankintatutkimus .....                                   | 5  |
| 2.2   | Arkielämän tiedonhankinta.....                                 | 6  |
| 2.3   | Tiedonhankintatutkimuksen käsitteitä.....                      | 6  |
| 2.3.1 | Tiedontarve .....  | 7  |
| 2.3.2 | Tiedonhankinta .....   | 7  |
| 2.3.3 | Tiedonkäyttö .....   | 8  |
| 2.4   | Terveystiedon välttäminen .....                                | 8  |
| 3     | TIEDONHANKINNAN MALLEJA JA TUTKIMUKSIA .....                   | 10 |
| 3.1   | Sense-making -konseptio.....                                   | 10 |
| 3.2   | Informaatiokäytännöt -malli .....                              | 11 |
| 3.3   | Tiedon kohtaamisen -malli .....                                | 13 |
| 3.4   | Ekologinen malli .....   | 14 |
| 3.5   | Terveystiedonhankintaan liittyviä tutkimuksia .....            | 15 |
| 3.6   | Terveystiedonhankintaan liittyviä Pro gradu – tutkielmia ..... | 17 |
| 4     | IBD SAIRAUTENA.....  | 20 |
| 4.1   | Crohnin -tauti.....  | 20 |
| 4.1.1 | Oireet .....   | 21 |
| 4.1.2 | Sairauden toteaminen .....                                     | 21 |
| 4.1.3 | Sairauden hoito .....  | 22 |
| 4.2   | Colitis Ulcerosa .....   | 22 |
| 4.2.1 | Oireet .....   | 22 |
| 4.2.2 | Sairauden toteaminen .....                                     | 23 |
| 4.2.3 | Sairauden hoito .....  | 23 |
| 4.3   | Liitännäissairaudet.....                                       | 23 |
| 4.4   | Esiintyvyys .....  | 24 |
| 5     | TUTKIMUKSEN ASETELMA JA TOTEUTUS .....                         | 26 |
| 5.1   | Tutkimusongelmat .....   | 26 |
| 5.2   | Tutkimusmenetelmä .....  | 27 |
| 5.2.1 | Teemahaastattelu .....   | 28 |
| 5.2.2 | Tutkimusaineiston kerääminen.....                              | 28 |
| 5.2.3 | Haastattelun eteneminen.....                                   | 29 |
| 5.3   | Aineiston käsittely ja analyysi .....                          | 31 |
| 6     | TUTKIMUSTULOKSET .....   | 33 |
| 6.1   | Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot.....                 | 33 |
| 6.1.1 | Remissio-ryhmä.....  | 33 |
| 6.1.2 | Akuutti-ryhmä .....  | 34 |
| 6.2   | Tiedontarpeet sairauden eri vaiheissa.....                     | 35 |
| 6.2.1 | Remissio-ryhmän tiedontarpeet.....                             | 36 |
| 6.2.2 | Akuutti-ryhmän tiedontarpeet .....                             | 37 |
| 6.3   | Käytetyt tiedonlähteet.....                                    | 39 |
| 6.3.1 | Remissio-ryhmän tiedonlähteet .....                            | 39 |
| 6.3.2 | Akuutti-ryhmän tiedonlähteet.....                              | 40 |

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 6.4   | IBD- sairaiden tiedon käyttö .....                | 44 |
| 6.4.1 | Remissio-ryhmän tiedon käyttö.....                | 44 |
| 6.4.2 | Akuutti-ryhmän tiedon käyttö .....                | 44 |
| 6.5   | Tiedonhankinnan esteet .....                      | 45 |
| 6.6   | IBD- sairauteen liittyvän tiedon välttäminen..... | 47 |
| 7     | JOHTOPÄÄTÖKSET JA KESKUSTELU .....                | 49 |
|       | LÄHTEET .....                                     | 52 |
|       | LIITTEET .....                                    | 56 |

# 1 JOHDANTO

Tämä pro gradu -tutkielma käsittelee IBD -potilaiden tiedontarpeita, tiedonhankintaa ja käyttöä. Terveystieteen liittyvä tiedonhankinta kuuluu arkielämän tiedonhankintatutkimuksen piiriin. Tarkoituksena oli selvittää millaisia tiedontarpeita IBD:tä sairastavilla on, miten he hankkivat tietoa sairauteensa liittyen ja miten he käyttävät hankittua tietoa. Tutkielmassa sivutaan myös tiedonhankinnasta pidättäytymisen syitä terveystiedon näkökulmasta.

Tutkittava ryhmä oli kiinnostava koska juuri tämän ryhmän erityisiä tiedontarpeita on tutkittu vähän. Samoin oli mielenkiintoista tietää, miten sairauden eri vaiheet vaikuttavat IBD -potilaiden tiedonhankintaan.

IBD -potilaisiin kohdistuva tutkimus on enimmäkseen lääketieteellistä tutkimusta, joka kohdentuu pääosin hoitomenetelmiin ja lääkityksen kehittämiseen. Hoitotieteen alalla on tehty tutkimuksia potilaiden tiedonsaannista sairaalaolosuhteissa liittyen potilaan ja hoitohenkilökunnan suhteisiin. IBD -potilaiden tiedonhankintaa ei ole tutkittu Suomessa tiedonhankintatutkimuksen näkökulmasta, mutta terveystiedonhankinnasta eri sairauksiin liittyen on tehty tutkimusta sekä Suomessa että ulkomailla. Tiedonhankintatutkimuksen alueella terveystiedon hankintaan liittyvä tutkimus kohdentuu eri potilasryhmiin tai yleisesti yksilöiden terveystiedonhankintaan. Terveystiedonhankintatutkimus on lisääntynyt runsaasti viime vuosikymmenten aikana ja internetin myötä myös kansalaisten terveystiedonhankinta on lisääntynyt ja saavutettavan tiedon määrä on kasvanut.

Tutkielmassa tarkastellaan IBD -potilaiden tiedontarpeita, tiedonhankintaa ja käyttöä ensisijaisesti yksilön näkökulmasta. Viitekehyksenä käytetään Brenda Dervinin sense-making -konseptiota ja valitun viitekehyksen toivotaan tukevan tiedonhankinnan yksilökeskeistä näkökulmaa myös tämän tutkielman osalta. Haastatteluista saatujen tietojen perusteella vastaajat jaettiin kahteen ryhmään taudin aktiivisuusasteen mukaan, jonka jälkeen näiden ryhmien tiedonhankintaprosesseja verrattiin keskenään. Oletuksena oli, että IBD -sairauteen liittyviin tiedontarpeisiin ja tiedonhankintaan vaikuttaa sairauden aktiivisuusvaihe, koska IBD -sairauksissa taudin aktiivisuusaste voi vaihdella. Tutkimuksen tulosten perusteella havaintoja verrattiin aiemmin tehtyyn tutkimukseen ja selvitettiin löytyykö havainnoissa yhdenmukaisuutta tai eroja.

Luvussa kaksi esittelen tutkimuksen keskeisiä käsitteitä. Luvussa kolme luodaan katsaus arkielämään kohdistuvan tiedonhankintatutkimuksen kenttään tutkimusalueen keskeisten mallien avulla sekä esitellään terveystiedonhankintaan liittyviä tutkimuksia ja pro gradu-tutkielmia. Luku neljä selvittää IBD -sairauksien erityispiirteitä, niiden hoitoa, lääkitystä ja niihin liittyviä liitännäissairauksia. Luvussa viisi esitellään tutkimuksen asetelma ja toteutus. Luku kuusi on omistettu tutkimuksen tuloksille ja luvussa seitsemän tehdään tutkimuksen yhteenveto ja päätelmät.

## **2 TUTKIMUKSEN KESKEISET KÄSITTEET**

### **2.1 Tiedonhankintatutkimus**

Tiedonhankintatutkimuksen tarkoituksena on auttaa meitä ymmärtämään ihmisten käyttäytymistä erilaisissa tiedontarvetilanteissa. Tiedonhankintatutkimus käsittelee tiedon hankintaa, tarpeita ja tiedon käyttöä. Tällöin tutkitaan millä kriteereillä lähteitä ja kanavia valitaan ja mitä hankitulla tiedolla tehdään.

Perinteisesti tiedonhankintaprosessia tutkittaessa on käytetty järjestelmäkeskeistä lähestymistapaa. Tällöin tiedonhankintaa tarkastellaan tiedonhankkijaa palvelevan organisaation näkökulmasta, jolloin tutkitaan miten organisaation tarjoamaa palvelua käytetään ja miten sitä voisi kehittää (Haasio & Savolainen 2004, 48-52).

1980- luvulla vahvistui järjestelmäkeskeisen lähestymistavan kritiikki. Tämä vaikutti tutkimukseen siten, että vähitellen alettiin soveltaa yksilökeskeistä lähestymistapaa järjestelmäkeskeisen lähestymistavan rinnalla. Yksilökeskeisen paradigman edustajana Brenda Dervin teki läpimurron Sense Making- konseptiollaan, joka on ollut teoreettisena viitekehyksenä useille tutkimuksille. Yksilökeskeinen paradigma pitää tiedon käyttäjää aktiivisena toimijana, joka etsii tietoa erilaisista lähteistä tilannekohtaisen tarpeen mukaan (Haasio & Savolainen 2004, 56-60).

Tärkeänä tiedonhankintatutkimuksen jakoperusteena voidaan pitää sitä, etsitäänkö tietoa ammatillisiin vai arkielämän tarpeisiin. Ammatillisessa tiedonhankinnassa voidaan keskittyä esim. jonkin tietyn ammattiryhmän tiedonhankintaan. Arkielämän tiedonhankinta kattaa työelämän ulkopuolelle jäävät alueet esim. harrastukset, asumisen tarpeet, terveys (Haasio & Savolainen 2004, 106-110). Tässä pro gradu – tutkielmassa on tarkoituksena kartoittaa IBD – sairaiden henkilöiden tiedontarpeita, tiedonhankintaa ja tiedonkäyttöä. Tämä aihealue kuuluu arkielämän tiedonhankintatutkimuksen piiriin. Tässä luvussa käsitellään tiedonhankintatutkimuksen keskeisiä käsitteitä ja terveyteen liittyvän tiedonhankinnan käsitteitä.

## **2.2 Arkielämän tiedonhankinta**

Tiedonhankintatutkimus voidaan jakaa käsittelemään ammatillisesta näkökulmasta tehtävää tiedonhankintaa, jolloin tutkitaan esim. millaisia tiedollisia vaatimuksia eri ammatteihin liittyy ja miten eri ammattien edustajat hankkivat tietoa ammatillisiin tarpeisiin (Haasio & Savolainen 2004, 106-110). Arkielämän tiedonhankinnan tutkimus käsittelee työelämän ulkopuolella tapahtuvaa ei-ammattillista tiedonhankintaa. Tällöin tutkitaan ihmisen jokapäiväistä tiedonhankintaa ja tarkastelun kohteina ovat tiedontarpeet, tiedonhankinta ja tiedonkäyttö (Haasio & Savolainen, 2004, 9). Tämä tutkimus käsittelee arkielämän tiedonhankintaa ja tarkemmin siihen liittyen terveystiedon hankintaa. Terveystiedonhankinta on myös yksi arkielämään liittyvän tiedonhankintatutkimuksen kiinnostuksen kohteista (Haasio & Savolainen, 2004, 110).

Sairauteen liittyvä tiedonhankinta sijoittuu arkielämän tiedonhankintatutkimuksen piiriin, mutta arkielämän- ja ammatillinen tiedonhankinta voivat myös lomittua keskenään. Ammatillisessa tiedonhankinnassa kartoitetaan työhön liittyvää tiedonhankintaa ja arkielämän tiedonhankinnassa hankitaan tietoa työelämän ulkopuolella esiintyviin tiedontarpeisiin (Haasio & Savolainen, 2004, 108).

## **2.3 Tiedonhankintatutkimuksen käsitteitä**

Tiedonhankintatutkimus käsittelee tiedon hankintaa, tarpeita ja tiedon käyttöä. Tällöin tutkitaan millä kriteereillä lähteitä ja kanavia valitaan ja mitä hankitulla tiedolla tehdään. Tässä kappaleessa selkeytetään näiden käsitteiden sisältöä.

Tieto voidaan jaotella orientoivaan ja praktiseen tietoon. Orientoiva tieto on yleisluontoista esim. itseä kiinnostavan tiedon seuraamista eri lähteistä, olemassa olevan tiedon päivittämistä ajan tasalle. Praktisen eli ongelmalähtöisen tiedon hankinta liittyy johonkin erityiseen tapahtumaan tai projektiin, jolla on selkeä alku ja päämäärä. (Haasio & Savolainen 2004, 19)

Tiedonhankintaan liittyy koko prosessin ajan kognitiivisia, affektiivisia ja tilannelähtöisiä tekijöitä. Kognitiiviset tekijät voivat viitata mm. eri vaihtoehtojen hyötyjen ja haittojen arviointiin, ne liittyvät henkilön aiempaan tietoon asioiden tilasta. Affektiiviset tekijät liittyvät henkilön omiin mieltymyksiin ja ovat tunteisiin perustuvia valintoja. Tilan-



nelähtöiset tekijät edistävät tai rajoittavat tiedonhankintaa tietyssä tilanteessa esim. ajalliset rajoitteet (Choo, 2006). Kuhlthau (2004) mukaan kognitiiviset ja affektiiviset ulottuvuudet voivat myös kietoutua toisiinsa, tietämyksen puutteesta aiheutuva epävarmuus voi luoda affektiivisia oireita jotka ilmenevät ahdistuksena ja turhautumisena (Kuhlthau, 2004).

### **2.3.1 Tiedontarve**

Tiedontarve on pulmallinen käsite ja siitä on esitetty toisistaan poikkeavia näkemyksiä, erilaisia määritelmiä on monta, kuten käsitteiden selittäjiäkin. Tiedontarve voidaan selittää myös ongelmana, joka edellyttää tiedonhankintaa. Tiedontarve-käsitettä kuitenkin käytetään useimmiten tämän ilmiön kuvaamiseen (Savolainen, 1999). Tiedontarvetta lähestytään usein kognitiivisena käsitteenä. Arkielämässä tiedontarpeita voi tuottaa esim. erilaisten palvelujen ostaminen tai hankkiminen, harrastukset tai sairastuminen. Yhtenä tiedontarvejäsennyksenä voidaan pitää jakoa orientoivaan ja praktiseen tietoon. Tällöin tiedonhankintaan virittävä tekijä on jokin ongelma tai tehtävä. Orientoivan tiedon tarve on yleisluontoista esim. itseä kiinnostavan tiedon seuraamista eri lähteistä, olemassa olevan tiedon päivittämistä ajan tasalle, ajankohtaisen tiedon seuraaminen. Praktisen eli ongelmalähtöisen tiedon tarve liittyy johonkin erityiseen tapahtumaan tai projektiin, jolla on selkeä alku ja päämäärä. (Haasio & Savolainen 2004, 19-25)

### **2.3.2 Tiedonhankinta**

Tiedonhankinta palvelee ongelmallisesta tilanteesta esille noussutta tiedontarvetta, sen laajuus ja yksityiskohtaisuus voi vaihdella. Tietoa voidaan hankkia ulkopuolisista lähteistä jotakin tiettyä ongelmaa tai tapahtumaa silmällä pitäen, mutta myös omaa itseä voi ”konsultoida”. Henkilö voi pohtia miten hän on aiemmin ratkaissut käsillä olevan pulman, voisiko aiemmin hankituista tiedoista ja kokemuksista olla hyötyä vai tarvitseeko tilanteeseen hankkia tietoa ulkopuolisista lähteistä. Tiedonhankintaan liittyy myös tiedonlähteiden tunnistaminen, niiden tavoittaminen ja arviointi. (Haasio & Savolainen 2004, 28-30) Tiedonhankinta on päämäärää palvelevaa toimintaa, tiedonhankkijalla on oltava käsitys siitä, miksi tietoa hankitaan. Tiedontarve on määritelty tiedonhankintaan ryhdyttäessä. (Case, 2002, 75)

Tietoon voidaan myös ”törmätä” vaikka tiedonhankinta ei olisikaan sillä hetkellä aktiivista. Tällöin henkilö voi saada tietoa itselle mielenkiintoisesta asiasta esim. lehteä ohi-

mennen selatessa tai kuulemastaan keskustelunpätkästä. Erdelezin mukaan käyttökelpoista tietoa kohdattiin usein paikoissa, joissa sitä oli hyvin tarjolla. (Erdelez 1999, 27)

Tiedonhankintaan käytetään erilaisia lähteitä ja kanavia. Tiedonhankinnan käynnistyessä henkilö kartoittaa käytettävissä olevat lähteet ja valitsee niistä käyttökelpoisimmat eri tekijöiden perusteella. Näitä tekijöitä voivat olla lähteiden tavoitettavuus, laatu, luotettavuus ja ajankohtaisuus. Myös affektiiviset tekijät vaikuttavat tiedonhankintaan, tiedonhankintaprosessin alussa henkilö voi tuntea epävarmuutta, joka hälvenee tiedonhankinnan edistyessä. Tilannelähtöisiä tekijöitä voivat olla mm. ajankäyttö ja tehtävän tärkeys. (Haasio & Savolainen 2004, 30-33)

### **2.3.3 Tiedonkäyttö**

Tiedonkäytöstä puhutaan kun henkilö hyödyntää hankkimaansa tietoa, muokkaa sitä itselleen sopivaan muotoon tai soveltaa sitä itselleen käyttökelpoiseksi. Henkilö voi sisällyttää löytämänsä tiedon aiemmin omaksumaansa informaatioon ja siten luoda uusia merkityksiä. Tiedonkäyttöä joudutaan usein tutkimaan jälkikäteen tarkastelemalla tiedonkäyttäjien kuvauksia tiedonhankintaprosessista. Tiedonkäyttö voi olla myös tietosisältöjen luotettavuuden arviointia, joihinkin sisältöihin suhtaudutaan toisia varauksellisemmin, esim. yleisten ennakkokäsitysten perusteella. Tiedon käyttöön vaikuttavat myös tilannetekijät. Kiireisenä ehditään ehkä luomaan ainoastaan yleiskuva tiedonkäytöstä ja yksityiskohdat jäävät vähemmälle huomiolle. Tiedon käyttö johtaa usein uusiin tiedontarpeisiin ja tiedonhankintaan, jolloin koko tiedonhankintaprosessi toimii syklisesti. (Haasio & Savolainen 2004, 31-33)

## **2.4 Terveystiedon välttäminen**

Reijo Savolainen on tutkinut laajasti arkielämän tiedonhankintaa ja tutkimuksissaan hän sivuaa myös terveystiedonhankintaa ja siihen liittyviä tutkimuksia. Savolainen on tutkinut myös tiedonhankinnasta pidättäytymisen syitä terveystiedon näkökulmasta artikkelissaan ”Mä en haluu tietää” (Savolainen & Sairanen 2008) Tutkimusartikkeli perustuu Sairasen pro gradu-tutkielmaan. Savolainen ja Sairanen käsittelevät artikkelissa terveystiedon välttämisen eri tapoja ja motiiveja. Terveystiedon välttämisen tapoihin lukeutuvat esimerkiksi terveystiedon hankintaan liittyvien ja negatiivisia tunteita tuottavien lähteiden ja tilanteiden välttäminen. Nämä tavat voivat ilmetä siten, että terveystiedon

hankintaan liittyviä lähteitä kartetaan eikä niistä löydettyä tietoa haluta tulkita. Potilas voi myös kieltäytyä käyttämästä hyväksi hänellä olevaa aikaisempaa tietoa sairaudestaan tai terveydentilastaan. Terveystietoinformaation välttämisen motiiveja voivat olla lisääntynyt sairauteen liittyvä ahdistus, pelko esimerkiksi tulevaisuuden näkymiä kohtaan ja terveystietoinformaation mahdollisesti aiheuttama lisääntynyt masennus.

### 3 TIEDONHANKINNAN MALLEJA JA TUTKIMUKSIA

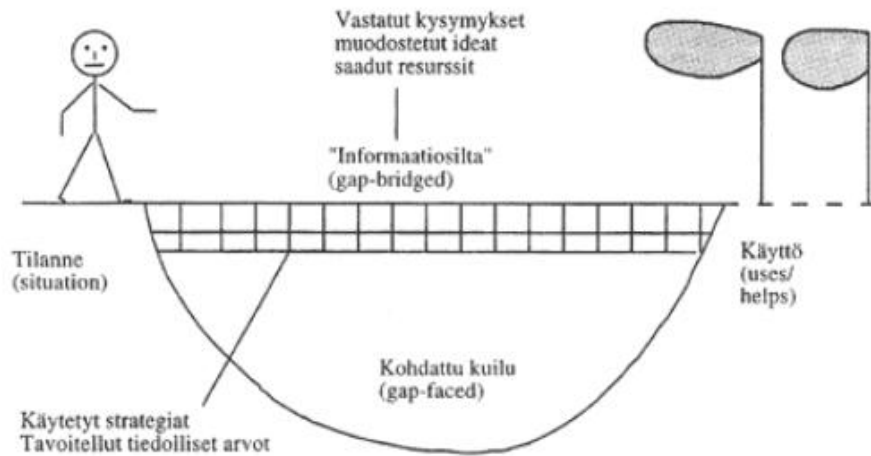
Ammatilliseen tiedonhankintatutkimukseen verrattuna arkielämän tiedonhankinnan tutkimus on tuottanut huomattavasti vähemmän teoreettisia malleja. Muutamat tiedonhankinnan yleismallit ovat käyttökelpoisia myös arkielämän tiedonhankintaa tutkittaessa. Tässä kappaleessa luodaan katsaus arkielämään kohdistuvan tiedonhankintatutkimuksen kenttään tutkimusalueen keskeisten mallien avulla, jotka ovat myös terveystiedonhankinnassa yleisesti sovellettuja malleja. Tarkastelen myös terveystiedonhankintaa käsitteleviä tutkimuksia ja pro gradu-tutkielmia.

#### 3.1 Sense-making -konseptio

1980-luvulla vahvistui tiedonhankintatutkimuksen järjestelmäkeskeisen lähestymistavan kritiikki. Tämä vaikutti tutkimukseen siten, että vähitellen tiedonhankintatutkimuksessa alettiin soveltaa yksilökeskeistä lähestymistapaa järjestelmäkeskeisen lähestymistavan rinnalla. Yksilökeskeisen paradigman edustajana Brenda Dervin teki läpimurron sense making -konseptiollaan, joka on ollut teoreettisena viitekehyksenä useille tutkimuksille. Myös tässä tutkielmassa sovelletaan sense – making –konseptiota.

Kyseessä ei ole valmis teoria, vaan metodologisesti painottunut jäsenitys siitä, kuinka tiedonhankintaa voidaan lähestyä merkityksiä luovana toimintana. Sense-making-konception mukaan samaa informaatiota voi hyödyntää useisiin eri tarkoituksiin, yksilö pystyy aktiivisesti luomaan informaatiolle eri merkityksiä ajasta ja tilanteesta riippuen. Derviniä kiinnostaa yksilöiden toiminnan merkityksellistäminen (making sense) ja ne tavat joilla yksilöt etsivät ratkaisuja kohtaamiinsa ongelmiin. (Dervin 2003c, 153)

Brenda Dervin jäsentää Sense Making-konseptiossa tiedontarvetta metaforisesti Situation – Gaps - Uses - triangelin avulla. Kuvainnollisesti henkilö seisoo kuilun (Gab) reunalla ja kohtaa ongelmatilanteen (Situation) joka pysäyttää liikkumisen ”kognitiivisessa maastossa”. Dervinin mukaan henkilö voi kohdata näihin ongelmatilanteisiin liittyviä erilaisia pysähdyksiä (Stops), jolloin henkilö ei koe pääsevänsä tilanteesta eteenpäin.



Kuvio 1. Kuilunkohtaamis-metafora (lähde: Dervin 1992, 68)

Tässä tilanteessa henkilö voi pohtia tiedontarvetilanteeseen liittyviä kysymyksiä, jotka auttavat häntä ongelmanratkaisussa eli kuvainnollisesti kuilun ylittämässä. Tilanne virittää tiedonhankinnan, joka on Dervinin sense making- konseption mukaisesti niiden keinojen etsintää, joiden avulla tiedollinen kuilu on ylitettävissä.

Dervin kuvaa tiedon käyttöä sillan rakentamisena kuilun yli. Hän tarkastelee tiedon käyttöä tapana järjestellä hankittua tietoa etenemisen mahdollistamiseksi. Dervin jäsen-tää tiedon käyttöä kysymällä miten tieto on auttanut henkilöä ongelmallisessa tilantees-sa. (Dervin 2003c, 158-159)

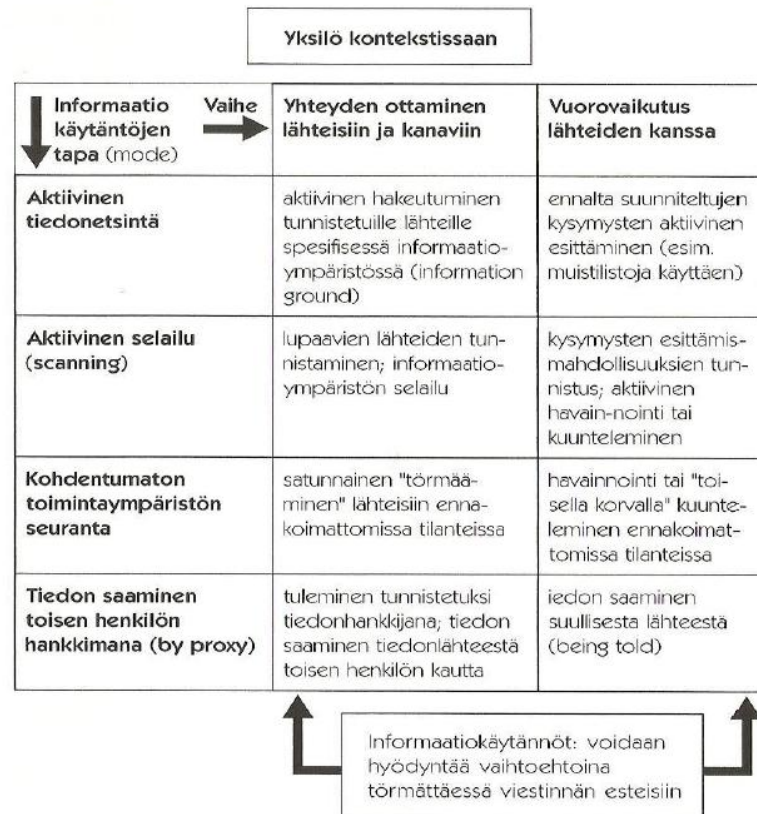
Tiedonhankinnan esteet nähdään sense-making-konseptiossa myös tilannekohtaisina. Esteet eivät välttämättä johdu ainoastaan yksilön ominaisuuksista, joten tiedonhankin-nan epäonnistuminen ei ole aina yksilön omaa syytä (Dervin 2003c, 156)

Dervinin mukaan tiedon käytöllä voi olla myös vahingollisia seurauksia. Erityisesti asi-antuntijalähtöinen informaatio ei välttämättä auta ihmistä, vaan voi aiheuttaa lisää se-kaannusta ja ongelmia. (Dervin 2003c, 152)

### 3.2 Informaatiokäytännöt -malli

Pamela J. McKenzien (2003) informaatiokäytäntöjen mallissa erotetaan informaatiokäy-täntöjen vaiheet ja tavat, joiden järjestys voi prosessin kuluessa vaihdella. Mallissaan McKenzie käyttää käsitettä ”informaatiokäytännöt” (information practices). Malli pe-rustuu kanadalaiseen tutkimukseen, jossa haastateltiin kaksosia odottavia naisia. Empii-

rinen tieto kerättiin aluksi teemahaastattelun avulla, jonka lisäksi tutkija piti päiväkirjaa tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden tiedonhankintaan liittyneistä tapauksista. Lopuksi tietoja tarkennettiin loppuhaastattelun avulla. Tutkimuksessa selvitettiin miten haastateltavien tiedonhankinta sijoittuu eri tilanteisiin ja millä perusteella tiedonlähteitä valittiin. (McKenzie 2003, 19-26)



Kuvio 2. Informaatiokäytännöt (McKenzie 2003, 26)

Informaatiokäytäntöjen vaiheisiin sisältyy yhteyden ottaminen lähteisiin ja kanaviin, josta seuraa vuorovaikutus lähteiden kanssa. Informaatiokäytäntöjen tavat jaotellaan seuraavasti; aktiivinen tiedonetsintä, aktiivinen selailu, kohdentumaton toimintaympäristön seuranta ja tiedon saaminen toisen henkilön hankkimana.

Tiedon aktiivisessa etsinnässä (active seeking) etsitään vastausta tiettyyn kysymykseen. Lähteen kanssa toimitaan vuorovaikutuksessa esim. esittämällä aktiivisesti kysymyksiä ongelmaan vastaamaan kykenevälle ammattihenkilölle. (McKenzie 2003, 24-25)

Tiedon aktiivinen selailu (active scanning) ei ole kovin suunnitelmallista toimintaa. Selailua voidaan harjoittaa jonkin teeman mukaisesti ja mielenkiintoisen teeman löydyttyä esitetään spontaanisti lisäkysymyksiä teemaan liittyen. (McKenzie 2003, 25)

Kohdentumaton toimintaympäristön havainnointi liittyy tietoon ”törmäämiseen”. Se tapahtuu yleensä ennalta arvaamatta vaikkapa internetissä ”surffailu” tai vahingossa kuultu keskustelunpätkä, joka aiheuttaa tarpeen tutustua lähteeseen lähemmin. (McKenzie 2003, 26)

Toisen ihmisen hankkimaa tietoa (information seeking by proxy) saadaan ilman, että henkilö itse joutuu hakemaan tietoa. Tiedon hankkija on tuolloin välittäjä, joka kertoo mistä tietoa voi saada tai antaa sen suoraan kohdehenkilölle. (McKenzie 2003, 26)

McKenzien mukaan henkilö voi saada tietoa käyttöönsä ”törmäämällä” sattumalta tiedonlähteeseen, myös välittäjät (ystävät, ammattihenkilöt, opiskelutoverit) voivat toimittaa tietoa. Päivittäisessä tiedonhankinnassa on useita sattumanvaraisia piirteitä ja tiedonhankinta on vahvasti tilannelähtöistä. (McKenzie 2003, 22-23) Esim. sairauden ollessa kyseessä välittäjänä voi toimia lääkäri tai huolestunut läheinen, joka omaaloitteisesti etsii tietoa aiheesta välittääkseen tiedon kohdehenkilölle.

### **3.3 Tiedon kohtaamisen -malli**

Sandra Erdelez on tutkinut sattumanvaraisen tiedon merkitystä tiedonhankintakäyttäytymisessä. Ihmisen informaatiokäyttäytyminen voidaan vain osittain selittää suunnitelmallisella tiedonhankinnalla, Erdelezin mukaan sattumanvaraisuudella onkin suuri merkitys tiedonhankintaprosessissa. Erdelez käyttää mallissaan käsitettä *tiedon kohtaaminen* (information encoutring), kun hyödyllistä tietoa löydetään sattumanvaraisesti. (Erdelez 1999, 25)

Tutkimuksessa 132 yliopisto-opiskelijaa ja akateemisten alojen työntekijää osallistui haastatteluun, jonka lisäksi he täyttivät tutkimukseen liittyvän lomakekyselyn. Osallistujilta tiedusteltiin tiedon kohtaamistilanteita sekä yksittäistapauksissa, että yleisesti.

Tämän tutkimuksen pohjalta tehtiin tiedon kohtaamistilanteita käsittelevä neljä eri ulottuvuutta sisältävä malli. Malliin kuuluu eri tasoja joista ensimmäisen avulla tarkastellaan yksilön kokemuksia tiedonhankinnasta. Tätä tasoa kutsutaan myös yksilön ulottuvuus -tasoksi. Ympäristön ulottuvuus -tasoksi kutsuttiin tasoa, jonka avulla tutkittiin missä ympäristössä tietoa tavallisesti löydettiin. Kolmannella tasolla tarkasteltiin kohdattua tietoa ja neljännellä tasolla käsitellään nykyisiä, menneitä ja tulevia tiedontarpeita. (Erdelez 1999, 25-26)

Henkilöitä, joilla oli taipumus kohdata usein kiinnostavaa tietoa, Erdelez kutsui *superkohtaajiksi*. Jotkin henkilöt taas eivät koe juuri koskaan kohtaavansa tietoa, eikä heillä ole muistikuvia tiedon kohtaamisesta. Heitä Erdelez kutsui *ei-kohtaajiksi*. (Erdelez, 1999, 26)

Tutkimuksessa selvisi, että tiedon kohtaamistilanteessa tiedon kohtaaja oli yleensä taipuvainen vastaanottamaan informaatiota. Kohdattu tieto voi liittyä johonkin aiempaan ongelmaan, mutta sitä ei kuitenkaan tiedon kohtaamishetkellä aktiivisesti etsitty. Tuloksissa todettiin myös että joissakin ympäristöissä tiedon kohtaaminen on todennäköisempää kuin toisissa ja käyttökelpoista tietoa kohdattiin usein paikoissa, joissa sitä oli hyvin tarjolla. (Erdelez 1999, 27)

### **3.4 Ekologinen malli**

Myös Williamson tarkasteli sattumanvaraista tiedonhankintaa kehittämänsä *ekologisen mallin* avulla. Tutkiessaan ikääntyneiden ihmisten tiedonhankintaa Kirsty Williamson (1998) havainnollisti tiedonhankinnan ympäristöjä mallilla joka kuvaa keskeisiä lähteitä sekä tarkoituksellisessa, että satunnaisessa tiedonhankinnassa. Tämän ekologisen mallin keskiössä on käyttäjä, joka etsii tietoa vuorovaikutuksessa ympäristönsä ja käyttämiensä lähteiden kanssa. Keskiön ympärillä, kehämäisessä muodostelmassa, esiintyvät tiedonhankinnan ympäristöt, joista lähinnä keskiötä ovat käytetyimmät lähteet ja kauimpana vähiten käytetyt lähteet. Lähinnä käyttäjää olivat läheiset ihmiset ja käyttäjäverkostot, kauimpana institutionaaliset lähteet, joita olivat mm. ammatilliset asiantuntijat. Williamsonin mukaan tiedonhankintaan vaikuttavat myös sosioekonomiset ja fyysiset ympäristöt (Williamson 1998, 36).



William Paisley julkisti vuonna 1968 tiedonhankinnan systeemimallin, joka voidaan myös Williamsonin mallin tavoin esittää puoliympyrän muodossa. Tällöin käyttäjä (Paisleyn käsite *persoonallisuus*) on puoliympyrän keskiössä ja tiedonhankintaan vaikuttavat tekijät ovat persoonallisuuden ympärillä sen mukaisesti, miten voimakkaasti ne vaikuttavat yksilön tiedonhankintaan. Paisley tutki insinöörejä ja luonnontieteilijöitä tiedonhankkijoina, joten lähinnä hänen mallinsa keskiötä ovat työryhmä ja organisaatio. Kauimpana keskiöstä sijaitsevat poliittinen järjestelmä ja kulttuurijärjestelmä. Paisleyn mallia kritisoitiin mm. siksi, ettei se kuvaa yksilöä vuorovaikutuksessa eri tiedonhankintaan vaikuttavien tekijöiden kanssa (Haasio & Savolainen 2004, 49-52).

### 3.5 Terveystiedonhankintaan liittyviä tutkimuksia

**Hilsdenin** et. al (1998) tutkimuksen tarkoituksena oli määrittää IBD -potilaiden tiedon- tarpeita ja tiedonhankintakäyttäytymistä kaksivaiheisessa tutkimuksessa. Ensimmäisessä vaiheessa tutkimukseen osallistui 79 IBD -potilasta, joita tutkittiin kvantitatiivisin menetelmin strukturoidun kyselylomakkeen avulla. Heistä valittiin 14 jatkotutkimukseen, joka suoritettiin puolistrukturoidulla haastattelulla. (Hilsden et. al1998).

Tutkimuksen tuloksena todettiin IBD-potilaiden käyttävän monia tietolähteitä, mutta he myös mainitsivat useita esteitä jotka rajoittavat heidän tiedonhankintaansa. Näitä esteitä olivat esim. potilaan suhde hoitohenkilökuntaan, huono terveydentila, huonot kommunikointitaidot tai ajan puute. Tukiryhmien käyttöä tiedonhankintaan kritisoitiin sillä, että ne olivat liian suuntautuneita ”sairastamiseen” etsiäkseen uutta tietoa. Tukiryhmien ajatusmallit koettiin negatiivisiksi ja paranemista estäviksi. (Hilsden et. al1998).

IBD-potilaiden todettiin hankkivan tietoa kahdella tavalla; Aktiivisessa tiedonhankinnassa etsittiin tietoa johonkin spesifiin asiaan, esim. leikkaukseen valmistautumiseen. Passiivinen tiedonhankinta liikkui yleisemmällä tasolla; tietoa kertyi ajan kuluessa monista lähteistä. Myös tässä tutkimuksessa korostui tukiverkoston merkitys IBD-potilaan selviytymisessä (Hilsden et. al1998).

**Balka** et al. (2010) tutki internetin merkitystä nuorten rintasyöpää sairastavien naisten tiedonhankintakäyttäytymisessä. Tutkimus toteutettiin yksilökeskeisestä näkökulmasta narratiivisena tutkimuksena, jolloin tutkittavat kirjoittivat kertomuksen tiedonhankintaprosessistaan. Lähestymistapa on yksilökeskeinen Brenda Dervinin sense-making- me-

todologiaan pohjautuva malli, jonka tavoitteena oli tutkia rintasyöpäpotilaan tiedonhankintaa hänen omista lähtökohdistaan koko tiedonhankintaprosessin ajan sairauden toteutamisesta, hoitoihin, lääkitykseen ja parantumiseen liittyen. (Balka et al. 2010, 389-411)

Tutkimuksessa etsittiin tietoa siitä, mikä saa rintasyöpää sairastavat nuoret naiset hankkimaan tietoa sairaudestaan. Tähän vaikuttivat esim. henkilön pelko löydöstä kohtaan tai saadun diagnoosin varmistaminen, epävarmuuden vähentäminen ja tulevaisuuden näkymien kartoittaminen. Toinen vahva motivaatio oli parannuskeinoin liittyvät tiedontarpeet ja tutkimukseen osallistujille tarjottujen hoitomuotojen varmistaminen heille parhaiten sopiviksi. (Balka et al. 2010, 389-411)

Kaikki vastaajat mainitsivat käyttävänsä useita lähteitä tiedonhankintaan. Yksi kolmesta vastaajasta kertoi käyttävänsä internetiä ensimmäisenä. Myös painetut materiaalit ja potilastoverit ja ystävät mainittiin tietolähteinä kuten myös lääkärit ja hoitohenkilökunta. Internetin käyttö vaihteli; se sisälsi mm. surffailua web-sivuilla, keskusteluryhmissä ja chattailua. Web-sivuja myös selailtiin ja sopivia sivuja merkittiin myöhempää käyttöä varten. Mitä enemmän vastaajat käyttivät internetiä, sitä paremmin he löysivät sieltä hyödyllistä tietoa ja sitä vähemmän vaikeuksia he kohtasivat terveystiedonhankinnassa internetin kautta. He kokivat myös hyödyllisiksi internetin kautta luomansa kontaktit toisiin rintasyöpää sairastaviin naisiin. (Balka et al. 2010, 389-411)

Rintasyöpään sairastuneet naiset etsivät tietoa voidakseen tehdä sairauteensa liittyviä päätöksiä ja pystyäkkeen osallistumaan sairautensa hoitoon liittyviin keskusteluihin esim. lääkärin kanssa. Tutkimuksen tuloksissa päädyttiin siihen, että internet on vain yksi lähde monien joukossa rintasyöpään sairastuneiden nuorien naisten keskuudessa. Samoin huomattiin, että tietoa etsittiin kartuttamalla sitä vähitellen useammasta lähteestä. (Balka et al. 2010, 389-411)

**Cotten & Gupta** (2004) tutkivat terveystiedon hankinnan kanavia ja totesivat kokonaisvaltaisen tiedon löytämisen yhdestä lähteestä olevan hankalaa. Heidän mukaansa terveydenhuollon ammattilaiset olivat tärkeimpänä lähteenä terveystiedon hankinnassa. Sairauteen liittyvä tieto piti etsiä pieninä palasina useasta lähteestä ja se koettiin etenkin sairaana raskaaksi ja turhauttavaksi. Samankaltaisiin tuloksiin päätyivät tutkimukseen myös Rozmovits & Ziebland (2003).

**Anker, Reinhart & Freeley** tutkivat terveystiedon hankintaa koskevia artikkeleita vuosilta 1978- 2010. Heidän mukaansa ihmiset etsivät terveyteen liittyvää tietoa yhä aktiivisemmin ja he haluavat ottaa osaa terveyteensä liittyvään päätöksentekoon. Kroonisesti sairaiden potilaiden tiedonhankinta koettiin merkittävänä tekijänä sairauden kanssa selviämiseen ja tämän ryhmän tiedonhankinnan todettiin muuttuvan sairauden aktiivisuusasteen vaihdellessa (Anker, A. & Reinhart A. & Feeley, T. 2011)

Myös **Lambert & Loiselle** ovat tutkineet terveystiedon hankintaa aihealuetta kartoittavien artikkeleiden avulla. Terveystiedon hankintakäyttäytymisessä tutkijoita kiinnosti erityisesti miten ja mistä terveystietoa hankitaan, minkälaista tietoa suositaan ja kuinka hankittua tietoa käytetään. Heidän mukaansa terveystiedonhankinta on lisääntynyt viime vuosina ja se koetaan tärkeäksi seikaksi potilaiden taholta. Lambert & Loisellen mukaan potilaat tahtovat yhä enenevässä määrin osallistua omasta hoidostaan käytävään keskusteluun, tähän tarkoitukseen potilaat hankkivat yhä useammin terveyteen liittyvää tietoa (Lambert& Loiselle 2007).

Vastaavia tutkimuksia on tehty runsaasti etenkin syöpää sairastavien tiedonhankintakäyttäytymiseen liittyen. **Williamson** on tutkinut rintasyöpää sairastavia naisia etnografisella metodilla selvittääkseen kuinka web-pohjaista tietoportaalaa voisi parantaa vastaamaan heidän tarpeitaan (Williamson, 2005).

### **3.6 Terveystiedonhankintaan liittyviä Pro gradu – tutkielmia**

Terveystiedonhankintaan liittyviä Pro gradu – tutkielmia on tehty useista eri potilasryhmistä ja internetin merkitys terveystiedonhankinnassa on myös ollut suosittu tutkimuskohde.

Sense Making – konseptiota tutkimuksessaan ovat soveltaneet mm. Kimmo Tuominen tutkiessaan pro gradu - tutkielmassaan Nokia Mobile Phones Oy:n tehtaiden työntekijöiden arkielämän tiedontarpeita, -hankintaa ja käyttöä. Osana tutkimusta hän käsitteli terveydellisiä tiedontarpeita (Tuominen, K. 1992). Tarkemmin tutkimukseensa liittyviä terveydellisiä tiedontarpeita Tuominen käsittelee artikkelissaan Tiedonhankinta terveydellisissä pulmatilanteissa (Tuominen, K. 1992). Tutkimuksen lähestymistapa oli käytäjäkeskeinen; henkilön tiedonhankintaa tarkastellaan heistä itsestään eikä heitä palve-

lemaan tarkoitettusta organisaatiosta käsin. Teoreettisen viitekehyksenä toimi Brenda Dervinin sense-making- konseptio.

Tuomisen mukaan haastateltavien terveydelliset pulmatilanteet eivät välttämättä koskeneet haastateltavaa itseään, vaan saattoivat liittyä jonkin läheisen terveydentilaan. Tuominen jakoi tiedontarpeet sense-making- konseption mukaisesti päätöstilanteisiin, problemaattisiin ja estetilanteisiin. Tyypillistä tiedontarpeille oli se, että ne alkoivat problemaattisina tilanteina ja muuttuivat estetilanteiksi esim. paranemisen myötä. Samalla myös tiedontarpeiden luonne muuttui. Tiedonhankinnassa suosituimmat kanavat olivat terveydenhuollon ammattilaiset ja haastateltavan lähipiiri. Eri lähteistä saatu tieto saattoi olla hyvinkin ristiriitaista, joten haastateltava oli valintatilanteessa sen suhteen mihin informaatioon kannattaisi luottaa. Vaikka kvalitatiivinen tutkimus ei mittaa syy-seuraussuhteita, Tuomisen mukaan tutkimus voi kuitenkin antaa suuntaviivoja siitä millaisia terveydellisiä tiedontarpeita Nokia Mobile Phones Oy:n tehtaiden työntekijöillä on ja miten he etsivät tietoa näihin tarpeisiin (Tuominen, 1992)

Janika Puolitaival (2000) tutki keliaakikoiden tiedonhankintakäyttäytymistä. Myös tässä tutkielmassa oli teoreettisena viitekehyksenä Brenda Dervinin sense making- konseptio, jonka mukaan informaatiota ei voi käsitellä erillään ihmisestä. Ihminen on aktiivinen toimija, jonka sisäistä ja ulkoista käyttäytymistä tutkitaan prosessinäkökulmasta. Tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla, johon osallistui kymmenen keliaakikkoa. Tutkimus painottuu sosiaalisten suhteiden ja ruokavalion merkitykseen.

Puolitaival tutki mitä tiedontarpeita keliaakikolla on sairauden eri vaiheiden aikana, mitä tietolähteitä keliaakikko käyttää ja miten keliaakikko tietoa hyödyntää. Puolitaival toteaa tutkimuksessaan tiedontarpeiden osoittautuvan tilannekohtaisiksi sense making -konseption mukaisesti. Hän tarkasteli keliaakikoiden tiedon käyttöä sense making-konseption kategorioiden mukaisesti. Tutkimuksessa korostui keliakian merkitys sosiaalisissa tilanteissa (Puolitaival 2000).

Puolitaival toteaa yksilöpainotteisen teorian soveltuvan huonosti sosiaalisten tilanteiden analysointiin. Informaalien tietolähteiden todetaan olevan käytetyimpiä tiedonlähteitä sairauden kaikissa vaiheissa. Sairauden alkuvaiheessa tutkimukseen osallistuneilla todettiin olleen kommunikointivaikeuksia hoitohenkilöstön kanssa ja erilaisista tiedonhankinnan kanavista ei saatu riittävästi tietoa. Puolitaival kuvaakin keliaakikon tiedonhankintakäyttäytymistä tukiverkoston rakentamiseksi (Puolitaival 2000).

S. Alanen selvitti pro gradu -tutkielmassaan potilaiden tiedontarpeita ja tiedonsaantia Hyvinkään sairaalan sisätautien, kirurgian ja päiväkirurgian osastoilla. Tutkimukseen osallistuivat osastoilta kotiutuneet potilaat. Alasen mukaan potilaiden tiedontarpeiden erot ryhmien sisällä olivat varsin suuria ja siten yksittäisen potilaan tiedontarpeen ennakointi oli vaikeaa. Potilaat saivat parhaiten tietoa sairauteen ja sen välittömään hoitoon liittyviltä alueilta. Selviytymistä tukevia tiedonalueita pidettiin vähemmän tärkeinä ja näiltä alueilta tietoa saatiin heikoimmin. Tutkimukseen osallistuneet potilaat olivat juuri kotiutuneet sairaalasta, joten tässä sairauden/toipumisen vaiheessa välittömään hoitoon liittyvät tiedontarpeet ovat luonnollisesti etusijalla.

## 4 IBD SAIRAUTENA

Yleisesti suolistotulehdukset ilmaantuvat äkillisesti ja myös paranevat nopeasti. Äkilliset suolistotulehdukset ovat useimmiten bakteerien tai viruksien aiheuttamia. Monesti suolistotulehduksen aiheuttaja ei edes selviä. Nämä sairaudet ovat usein lyhytaikaisia ja paranevat yleensä nopeasti ilman lääkehoitoa. Ärtyneen suolen oireyhtymä on yleinen, mutta vaaraton vaiva. Se voi olla kiusallinen ja pitkäaikainen, mutta ei aiheuta pysyviä muutoksia suolistossa.

Joihinkin tauteihin kuitenkin liittyy suolistotulehdus, joka voi kestää yhtäjaksoisesti useita kuukausia tai vuosia. Näiden tautien yhteisnimitys on tulehdukselliset suolistosairaudet eli IBD (Inflammatory Bowel Disease). Näistä sairauksista tärkeimmät ovat crohnin -tauti (CD) ja colitis ulcerosa (CU). Tautien syntymekanismi on tuntematon, niissä on useita yhteisiä piirteitä, mutta myös eroavuuksia. Lääkehoito on varsin samanlainen molemmissa sairauksissa. Nämä taudit ovat tyypillisiä nuorten ihmisten tauteja, joihin sairastutaan yleensä 15- 35 vuoden iässä. Ne voivat olla aktiivisia useita vuosia ja mahdollisesti laantuvat henkilön ikääntyessä.

Muita suolistossa ongelmia aiheuttavia sairauksia ovat lapsilla esiintyvä synnynnäinen kloridiripuli, keliakia ja harvinainen, myös synnynnäinen suolistosairaus Hirschprungin-tauti.

Tässä kappaleessa käsitellään IBD- sairauksia, niiden oireita, toteamista ja hoitoa sekä IBD- sairauksien esiintyvyyttä ja liitännäissairauksia.

### 4.1 Crohnin -tauti

Crohnin -tauti on krooninen, tulehduksellinen suolistosairaus jossa vaihtelevat aktiiviset ja remissio-vaiheet. Crohnin -tautia hoidetaan pääasiassa lääkkeillä, usein tarvitaan myös ravitsemushoitoa ja kirurgiaa. Lääkityksen ja hoidon tavoitteena on oireettomuus ja taudin uusiutumisen esto. Crohnin -tautiin sairastuu Suomessa vuosittain 400 henkilöä, taudin aiheuttaja on tuntematon. Tautiin voivat sairastua sekä aikuiset että lapset, mutta tyypillisimmin siihen sairastuvat nuoret aikuiset. Lapsuudessa puhjennut crohnin -tauti on usein aggressiivisempi kuin aikuisiässä sairastuneilla ja lapsilla oireet eroavat jonkin verran aikuisiällä sairastuneiden oireista. (Käypä hoito – suositus)

Riskiä sairastua crohnin -tautiin nostavat perintötekijät, riski on suurempi jos molemmilla vanhemmilla on sairaus. Olemassa on ilmeisesti myös joitakin ympäristötekijöitä jotka mahdollisesti laukaisevat taudin, jos henkilöllä on siihen taipumus. Tauti ei tartu. (Crohn ja colitis ry)

#### **4.1.1 Oireet**

Crohnin -tauti voi esiintyä missä tahansa ruoansulatuskanavan alueella. Tulehdus esiintyy suolistossa paikoitellen ja välissä voi olla terveitä alueita. Oireita saattavat olla vatsakivut, laihtuminen, kuume, veriuloste tai ummetus ja oksentaminen. Kivut esiintyvät yleisimmin oikealla alavatsassa. Sairauteen voi liittyä muita komplikaatioita esim. suolitukoksia tai -ahtaumia, märkäpesäkkeitä tai fisteleitä. Tauti ilmenee yleisimmin ohutsuolen loppuosassa ja paksusuolen alkuosassa tai pelkästään ohut- tai paksusuolella. Tupakointi pahentaa oireita ja tupakoitsijoiden sairaus on usein vaikeampi kuin tupakoimattomilla. Monet potilaat ovat huomanneet joidenkin ruoka-aineiden aiheuttavan oireita. Crohnin- taudissa on myös useita tekijöitä, jotka huonontavat ravitsemustilaa. Stressi lisää oireita ja pitkään kestäessään voi aiheuttaa sairauden pahenemisvaiheen. Sairaus ei kuitenkaan johdu psyykkisistä tekijöistä. (Käypä hoito -suositus)

#### **4.1.2 Sairauden toteaminen**

Tauti alkaa usein lievin oirein ja pahenee vähitellen. Diagnoosin saaminen voi kestää vuosia. Perusterveydenhuollossa tulisi olla asiantuntemusta osata epäillä crohnin -tautia ja ohjata potilaat tutkimuksiin erityissairaanhoidon piiriin. Jatkotutkimuksissa tavallisin tutkimus on paksusuolen tähystys, jonka yhteydessä otetaan koepaloja. Tällä tutkimuksella voidaan tutkia myös ohutsuolen loppuosa. Ohutsuoli voidaan tutkia potilaan nielemän kapselikameran avulla, tietokonetomografialla tai magneettikuvauksella. Kapselikuvaukseen ei sovellettu henkilöille joilla on suolistossaan crohnin -taudin aiheuttamia ahtaumia. (Käypä hoito – suositus)

Toisinaan tauti voi alkaa äkillisesti suolitukosta tai umpilisäkkeen tulehduksesta muistuttavilla oireilla, jolloin päivystysleikkaus on tarpeellinen. Leikkauksen yhteydessä tehdään myös diagnoosi. (Käypä hoito – suositus)

### **4.1.3 Sairauden hoito**

Crohnin -tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta hoidolla voidaan lievittää oireita ja saavuttaa remissio. Lääkehoito voidaan jakaa taudin aktiivisen vaiheen rauhoittamiseen ja remission ylläpitoon. Tavoitteena on remissio ja taudin uusiutumisen esto. Lääkehoito riippuu siitä, mikä taudin vaihe on kyseessä. Lääkkeistä suurin osa on erityiskorvattavia lukuun ottamatta kokeellisesti käytettäviä lääkkeitä. (Crohn ja colitis ry)

Crohnin -tauti potilaista yli puolet joudutaan leikkaamaan, monesti useamman kerran. Leikkauksessa poistetaan ongelmia aiheuttava suolen osa, suolta pyritään kuitenkin säästämään mahdollisuuksien mukaan. Muita aiheita leikkaukseen voivat olla fistelli, suolen puhkeaminen, märkäpesäke, anemia ja kipu. (Käypä hoito – suositus)

Taudin aktiivisessa vaiheessa jatkuva seuranta on tarpeen. Seuranta toteutetaan erikoissairaanhoidossa muutaman kuukauden välein. Crohnin -tautiin liittyy kohonnut syövän riski, tämän vuoksi säännölliset tähystystutkimukset ovat tarpeellisia.

## **4.2 Colitis Ulcerosa**

Colitis Ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus on toinen IBD-sairauksista. Crohnin-taudista poiketen haavainen paksusuolentulehdus esiintyy vain paksusuolen alueella. Miehet sairastuvat hieman useammin kuin naiset ja IBD-sairauksille tyypilliseen tapaan colitis ulcerosaan sairastuvat usein nuoret aikuiset. Toinen tyypillinen ikäryhmä sairastuneista on 50- 60-vuotiaat. Epäilläään että bakteerit ja virukset ovat osasyynä taudin puhkeamiseen, mutta varmaa näyttöä asiasta ei ole. Suomessa 4-5 henkilöä tuhannesta sairastaa colitis ulcerosaa. Uusia tapauksia todetaan vuosittain 8 tapausta sataa tuhatta asukasta kohti. (Fräkkilä 2011)

### **4.2.1 Oireet**

Colitis ulcerosassa oireet ovat hyvin samankaltaisia kuin crohnin-taudissa. Yleisimmät oireet ovat veriripuli ja ulostamista edeltävät krampppimaiset kivut. Potilas voi kärsiä myös ummetuksesta. Crohnin-taudista poiketen kuumeilu on harvinaista. Colitis ulce-



rosalle on tyypillistä sairauden aaltomainen kulku, remissiovaiheet vaihtelevat aktiivisten vaiheiden kanssa. Osalla potilaista oireet alkavat rajuina, mutta osa potilaista kärsii lievistä oireista vuosia ennen hoitoon hakeutumista. Taudin vaikeusaste vaihtelee huomattavasti. (Crohn ja colitis ry 2013)

#### **4.2.2 Sairauden toteaminen**

Sairaus todetaan paksusuolen tähytyksessä jonka yhteydessä otetaan koepaloja. Tärkeä osa diagnoosia on potilaan kokemat oireet. Diagnoosi perustuu paksusuolen tähytyksessä havaittuihin tulehdusmuutoksiin ja laboratoriokokeisiin. (Fräkkilä 2011)

#### **4.2.3 Sairauden hoito**

Sairauden vaikeusaste ja laajuus määräävät käytettävän lääkityksen. Lääkehoidolla pyritään estämään taudin uusiutumista ja ehkäisemään paksusuolisyöpää. Vaikeissa tautitapauksissa voivat lääkityksenä toimia myös ns. biologiset lääkkeet.

Ravinto on keskeisessä osassa colitis ulcerosan hoitoa vaikka tutkimusten mukaan mikään ruoka-aine ei aktivoi tautia. Taudin ollessa rauhallisessa vaiheessa ruokavalion tulisi olla mahdollisimman monipuolinen. Aktiivisessa vaiheessa suolta ärsyttävien ruoka-aineiden käyttöä tulisi välttää. Tällöin myös kliinisistä ravintovalmisteista on apua. (Aho ja Matikainen 2013)

Colitis ulcerosaan liittyy suurentunut syöpävaara, joten säännölliset tähytystutkimukset ovat tärkeitä. Yli puolet colitis ulcerosaa sairastavista joudutaan lopulta leikkaamaan. Leikkauksessa poistetaan paksusuoli ja ohutsuolesta tehdään J-pussi joka yhdistetään peräsuoleen. Joissakin tapauksissa päädytään pysyvään avanteeseen. Koska colitis ulcerosa rajoittuu vain paksusuoleen, leikkaus parantaa taudin. Tautiin liittyvät muut oireet eivät kuitenkaan parane leikkauksella. (Fräkkilä 2013)

### **4.3 Liitännäissairaudet**

Toisinaan IBD -sairauksien liitännäissairauksista voi olla enemmän harmia kuin perussairaudesta. IBD:n ensimmäiset oireet voivat myös johtua liitännäissairaudesta.

IBD- sairauksissa esiintyy verrattain usein lieviä munuaisiin ja virtsateihin liittyviä komplikaatioita. Yleisimpiä ovat *munuaiskivet*, joita esiintyy yleisimmin ohutsuolen

crohnin -tautia sairastavilla. *Rasvamaksa* on yleisin IBD:n maksassa aiheuttama komplikaatio, joka aiheutuu maksan häiriintyneestä rasva-aineenvaihdunnasta. *Krooninen maksatulehdus* on yleisin nuorilla naisilla ja sitä hoidetaan oikealla ruokavaliolla ja alkoholia välttämällä. *MS-tautia* on tavattu IBD:n yhteydessä ja onkin esitetty, että sairauksien välillä saattaisi olla geneettinen yhteys eikä se olisikaan IBD:n liitännäissairaus. *Hermostollisten sairauksien* ja IBD:n välillä ei ole varmasti osoitettu olevan yhteyttä, vaikka näitä sairauksia esiintyykin IBD -potilailla. Niiden syntyyn voivat vaikuttaa esim. vitamiinien ja ravintoaineiden puutostilat ja tiettyjen lääkkeiden käyttö. *Psoriaasin* esiintyvyys on IBD -potilailla jonkin verran valtaväestön esiintyvyyttä suurempi. Muutamissa tutkimuksissa fibromyalgiaa on raportoitu esiintyvän IBD- potilailla enemmän kuin valtaväestöllä, mutta yhteyttä tautien välillä ei ole toistaiseksi todistettu (Crohn & Colitis 3/2011)

#### 4.4 Esiintyvyys

IBD: n esiintyvyys on lisääntynyt länsimaissa ja tutkimusten mukaan näin on tapahtunut myös Suomessa. IBD:n maailmanlaajuisesta esiintyvyydestä on tehty tutkimuksia, mutta ne eivät anna täysin luotettavaa kuvaa tilanteesta, koska esim. eri maiden terveydenhuollossa diagnoosin tekeminen ja tutkimus on hyvin eritasoista. Tutkimusten mukaan esiintyvyys on suurinta Länsi-Euroopassa ja Pohjois-Amerikassa, taloudellisesti kehittyneimmissä valtioissa. Esiintyvyys on useita kertoja suurempaa Pohjois- Euroopassa kuin Etelä - Euroopassa. Laajalle levinnyt oletus on myös, että IBD: n esiintyvyys on pienintä Afrikassa ja Aasiassa. (Gismera 2008)

Suomessa todettiin vuosina 2000-2007 yli 12 000 uutta tautitapausta, näistä sairastuneista 27% todettiin crohnin -tauti ja 73% colitis ulcerosa. Vuosien 2001-2007 välillä sairastuvuus CU:hun kohosi 25%, kun taas crohnin taudissa luku pysyi melko stabiilina. Crohnin -tautiin sairastuvuus ei näytä eroavan sukupuolten välillä, mutta CU:hun sairastuu jonkin verran enemmän miehiä kuin naisia. Sairastuneista 83% oli työikäisiä ja 6% lapsia, Crohnin-tautiin sairastuneet olivat diagnoosin saadessaan hieman nuorempia kuin CU-potilaat. Erityisesti CU tautitapaukset ovat huimassa nousussa, vain Islannissa on raportoitu enemmän uusia tautitapauksia kuin Suomessa. Suomeen saapuvilla maahanmuuttajilla on suuri riski sairastua IBD:hen, jos he ovat kotoisin kehittymättömä-

mistä olosuhteista. Länsimaisten elintapojen uskotaankin olevan osasyynä tautitapausten kasvuun. (Jussila 2012)

IBD:tä voidaan pitää jo kansantautina, sairastuneita on yli 40 000, keskimäärin 0,6% väestöstä. IBD:n yleistymisen selittää sekä perintötekijät että elintavat, mutta enemmän painotetaan elintapojen merkitystä sekä ympäristön muutosta. Elämme yhä steriilimässä ympäristössä, mikä vaikuttaa suolistoflooraan. Tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavilla suoliston bakteerimäärä on selvästi köyhempi kuin terveellä ihmisellä. (Jussila 2012)

## 5 TUTKIMUKSEN ASETELMA JA TOTEUTUS

### 5.1 Tutkimusongelmat

Tutkimuksen tavoitteena selvittää millaisia tiedontarpeita IBD- sairailta on, miten he hankkivat tietoa sairauteensa liittyen ja miten he käyttävät hankittua tietoa. Tutkimus kuuluu arkielämän tiedonhankinnan piiriin ja lähemmin käsittelee terveystiedon hankintaa. IBD- potilaiden tiedonhankintaa ei ole tutkittu Suomessa tiedonhankintatutkimuksen näkökulmasta, mutta terveystiedonhankinnasta eri sairauksiin liittyen on tehty tutkimusta. mm. pro gradu – tutkielmia.

Tutkimuksen tulosten perusteella havaintoja verrataan aiemmin tehtyyn tutkimukseen ja selvitetään löytyykö havainnoissa yhdenmukaisuutta tai eroja. Oletuksena on että IBD-sairauteen liittyviin tiedontarpeisiin ja tiedonhankintaan vaikuttaa sairauden aktiivisuusvaihe.

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena on selvittää mihin sairauteensa liittyviin ongelmiin IBD- potilaat etsivät tietoa sairauden eri aktiivisuusvaiheissa ja millaisiin sairauteen liittyviin tilanteisiin tiedontarpeet kohdistuvat.

Toisen kysymyksen avulla selvitetään millaisia lähteitä IBD- potilaat käyttävät tiedonhankintaan ja miten he arvioivat käyttämiensä lähteiden luotettavuutta ja niistä saamaansa tietoa.

Kolmannen tutkimuskysymyksen avulla selvitetään miten IBD- potilaat hyödyntävät hankittua tietoa ja tavoittavatko he tarvitsemansa tiedon valitsemiensa lähteiden avulla? Millainen merkitys hankitulla tiedolla on sairauden kannalta?

Neljännän tutkimuskysymyksen avulla käsitellään tiedonhankinnan esteitä ja terveystiedon mahdollista välttämistä.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Mihin sairauteensa liittyviin ongelmiin IBD- potilaat etsivät tietoa? Minkälaisissa tilanteissa tietoa etsitään?
2. Miten IBD- potilaat hankkivat tietoa? Mitkä tiedonhankinnan kanavat koetaan luotettavimmiksi?
3. Miten hankittua tietoa hyödynnetään? Millainen merkitys hankitulla tiedolla on?
4. Onko tiedonhankinnalle esteitä? Vältetäänkö terveystietoa?

Oletuksena on että IBD- sairauteen liittyviin tiedontarpeisiin ja tiedonhankintaan vaikuttaa sairauden aktiivisuusvaihe.

## **5.2 Tutkimusmenetelmä**

Menetelmää valittaessa pohdittiin, mikä tutkimusmenetelmä sopisi parhaiten etsimään vastauksia tutkimuskysymyksiin. Kvantitatiivinen tutkimusote jättää kuitenkin usein selittämättä tiedonhankkijan käsityksiä informaatiosta ja tiedonhankintaprosessista yleensä. Tiedonhankintaprosessia tiedontarpeesta tiedonkäyttöön terveystiedonhankinnassa on tutkittu vähän. Tähän tarkoitukseen valittiin kvalitatiivinen tutkimusote ja haastattelututkimus. Terveyttä koskevaan tiedonhankintaa tutkittu myös muilla laadullisen tutkimuksen menetelmillä, mutta teemahaastattelu koettiin sopivaksi menetelmäksi tähän tutkimukseen.

Haastattelututkimuksessa ilmiöiden välisiä yhteyksiä pyritään selvittämään haastattelujen avulla. Tässä tutkimuksessa pyritään osoittamaan sairauden aktiivisuusasteen vaikuttavan sairauteen liittyvään tiedonhankintaan. Haastatteluissa vastaajaa pidetään asiantuntijana siten, että hän voi kertoa tietoja tutkittavaan aihealueeseen liittyen. Tutkija voi tässä asetelmassa olla tietämättömän roolissa. Tutkijan tulisi korostaa haastateltavan asiantuntijuutta kyseessä olevasta aiheesta ja tutkijan tulisi nostaa haastateltavan tietämys ja aiheeseen liittyvä osaaminen esille haastattelun kuluessa (Ruusuvuori & Tiittula, 2005, 22-35). Myös Dervin näkee ihmiset oman tilansa asiantuntijoina. Ongelman ratkaisemisessa voivat olla avuksi kognitiivisen tiedon lisäksi myös keholliset kokemukset (Dervin 2003c, 149-150).

### **5.2.1 Teemahaastattelu**

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, jossa kysymykset ovat kaikille haastateltaville samat. Haastateltavat voivat kuitenkin vastata kysymyksiin omin sanoin. Teemahaastattelu sijoittuu lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun väliin. Kysymysten järjestys voi vaihdella ja haastateltava voi vastata kysymyksiin omin sanoin. (Hirsjärvi ja Hurme 2008, 43-44). Puolistrukturoidussa menetelmässä jokin näkökohta tai teema on ennalta päätetty, mutta myös haastattelun myötä esille tulevat teemat ovat mahdollisia. Haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Lisäkysymyksillä on mahdollista syventää tietoja ja täsmentää vastauksia. Haastattelun katsotaan olevan sopiva menetelmä tutkittaessa intiimejä aiheita, kuten kroonista pitkäaikaissairautta. (Hirsjärvi ja Hurme 2008, 34-37).

Teemahaastattelu tarjoaa myös mahdollisuuden haastateltaville tärkeiden seikkojen esille tuomiseen ja niiden korostamiseen haastattelun aikana. Teemahaastattelussa ilmenee haastattelijan ja haastateltavan keskinäinen suhde erityisellä tavalla; haastateltavan on saatava luottamuksella kertomaan hankalista ja henkilökohtaisista sairauteen liittyvistä asioista ja samalla haastattelijan on oltava kannustava ja tavallaan ulkopuolinen kuuntelija joka osaa kannustaa kertomaan tutkimukselle hyödyllisistä seikoista. (Hirsjärvi ja Hurme 2008, 43-44).

Aiheen ollessa kovin intiimi, haastattelun haitaksi voi nousta vastaajan pelko anonymiteetin menetyksestä. Tässä voi olla avuksi haastattelijan taito luoda luottamuksellinen vuorovaikutus haastateltavan kanssa. Myös kysymysten järjestys haastattelun aikana ja haastattelijan tapa kysyä aiheeseen liittyviä kysymyksiä vaikuttavat haastattelujen kulkuun ja haastateltavan vastauksiin. Haastattelijan tulee pyrkiä käyttämään mahdollisimman selkeitä ilmaisuja ja selittää haastateltavalle hänelle mahdollisesti vieraat käsitteet. Haastateltavalle tulee myös antaa mahdollisuus tarkentaa haastattelun aikana hänelle vieraita käsitteitä. (Hirsjärvi ja Hurme 2008, 49-53).

### **5.2.2 Tutkimusaineiston kerääminen**

Haastateltavat tavoitettiin Crohn ja colitis ry:n eli tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilasyhdistyksen kautta. Potilasyhdistys oli aktiivinen haastateltavien etsimi-

sessä ja haastattelukutsut kulkivatkin ensimmäisessä vaiheessa heidän kauttaan. Potilasyhdistyksen jäsenille lähetettiin alueellisesti kohdennettuna sähköpostina haastattelu-pyyntö. Kutsu haastatteluun lisättiin myös potilasyhdistyksen keskustelufoorumiin ja Lahden seudun facebook -ryhmään. Haastatteluun halukkaita ilmoittautui näiden kaikkien kanavien avulla yhteensä 32 henkilöä. Useimmat ottivat yhteyttä sähköpostitse, mutta myös puhelimitse tuli joitakin yhteydenottoja. Haastattelun yksityiskohdista sovittiin haastateltavien kanssa. Tapaamisista sopiminen tapahtui sähköpostitse ja haastattelut pidettiin Hämeenlinnan ja Lahden seuduilla. Yhteensä haastateltiin 13 henkilöä. Haastattelujen kestot vaihtelivat 25 - 120 minuutin välillä.

### **5.2.3 Haastattelun eteneminen**

Haastateltavia yhdistävä tekijä oli IBD: n sairastaminen. Kysymysten asettelulla oli tarkoitus saada vastaus tutkimuskysymyksiin ja kiinnittää myös huomiota haastattelun kuluessa mahdollisesti esille nouseviin teemoihin.

Haastattelut järjestettiin haastattelijan ja haastateltavan ennalta sopimassa paikassa, joka oli haastateltavan koti tai jokin muu haastatteluun varattu rauhallinen tila. Haastattelujen nauhoittaminen rajoitti sopivan tilan löytämistä; teknisistä syistä tilan piti olla rauhallinen ja aiheen henkilökohtaisuuden vuoksi läsnä ei voinut olla ulkopuolisia henkilöitä. Kirjasto oli suosittu haastattelupaikka ja siellä oli mahdollista saada käyttöön tutkijanhuone haastatteluja varten. Haastateltavan kotona tapahtuvissa haastatteluissa haastattelurauha saavutettiin kaikissa tapauksissa perheenjäsenten hakeuduttua muihin tiloihin tai harrastustensa pariin.

Haastattelut etenivät suunnitellun teemarungon mukaisesti ja kysymykset seurasivat luontevasti toisiaan (Liite 1.). Haastateltavilta kysyttiin tarkentavia kysymyksiä uusien teemojen noustessa esiin. Tämän jälkeen palattiin teemarungon mukaiseen järjestykseen. Kahdessa tapauksessa haastateltava kertoi kokemuksistaan vastaten samalla teemarungon lopussa oleviin kysymyksiin haastattelun ollessa vasta alussa. Tällöin kysymykset käsiteltiin eri järjestyksessä. Kysymysten asettelulla toivottiin haastattelun keskittyvän tiedontarpeisiin, tiedonhankintaan ja tiedon käyttöön. Haastateltavat kertoivat näihin teemoihin liittyvistä tapahtumista sairauteensa liittyen. Haastattelun pituus määräytyi sen mukaan kuinka yksityiskohtaisesti haastateltava kertoi teemoihin liittyvistä tapahtumista ja kuinka hyvässä muistissa tapahtumat olivat.

Aluksi haastateltavilta kysyttiin heidän sairauteensa liittyviä seikkoja, jotka tarkensivat heidän sairautensa aktiivisuusvaihetta ja heidän elämäntilannettaan. Näiden kysymysten perusteella haastateltavat jaettiin kahteen ryhmään sairauden aktiivisuusasteen mukaisesti. Tämän jälkeen edettiin kysymyksiin tiedonhankintaprosessista. Haastateltavia pyydettiin muistelevaan jotakin tiettyä sairauteen liittyvää viimeaikaista tapahtumaa, josta selviämiseen he olivat joutuneet etsimään tietoa. Tämän jälkeen haastateltavilta kysyttiin millaisiin kysymyksiin tähän tapahtumaan liittyen he ovat etsineet tietoa ja heille tarjottiin tukilistaa, joka sisälsi erilaisia IBD- sairauksiin liittyviä osa-alueita. Nämä osa-alueet valittiin potilasjärjestön keskustelupalstan teemojen mukaan ja ne ovat suosituimmiksi nousseet keskusteluaiheet käyttäjien keskuudessa. Haastateltavat tarkensivat usein tiedonhankintaan johtaneita tilanteita valitsemaansa osa-alueeseen liittyen. Useimmiten haastateltavat valitsivat 2-3 kysymysaluetta joihin he olivat etsineet vastauksia.

Haastateltavia pyydettiin mainitsemaan kolme tärkeintä tiedonlähdettä, joita he olivat käyttäneet sairauteensa liittyvän tiedon hankkimiseen. Haastateltaville tarjottiin tukilistaa ja heiltä tiedusteltiin oliko listassa olevilla lähteillä merkitystä heille tiedonhankinnassa. Tukilistassa pyrittiin huomioimaan kattavasti osa-alueet, joista sairauteen liittyvää tietoa mahdollisesti etsittäisiin. Useimmiten haastateltavat kertoivat miten he käyttivät valitsemaansa lähdettä tiedonhankintaan ja mikä seikka vaikutti lähteen valintaan. Heiltä myös tiedusteltiin miten he arvioisivat valitsemisensa lähteiden luotettavuutta asteikolla 1-5. Antamalla arvosanan 1, haastateltava ei luota lähteeseen ollenkaan ja antamalla arvosanan 5, lähteeseen luotetaan täysin.

Tämän jälkeen haastateltavilta tiedusteltiin seikkoja heidän löytämänsä tiedon käytöstä. Heiltä kysyttiin, oliko löydetty tieto auttanut heitä esim. parantamaan tilannetta sairauden suhteen, muuttamaan toimintatapoja tai antanut vahvistusta vaikeissa tilanteissa. Haastateltavilta tiedusteltiin myös, olivatko he mielestään löytäneet tarvitsemansa tiedon.

Tiedonhankinnan esteisiin liittyen haastateltavilta tiedusteltiin olivatko he kohdanneet ongelmia tiedonhankinnassa. He myös kertoivat, mistä tiedonlähteestä he mielestään saivat epätodennäköisimmin tietoa sairaudestaan ja miksi he pitivät sitä huonoimpana vaihtoehtona. Haastateltavilta kysyttiin myös, olivatko he jossain tilanteessa välttäneet tiedon hankkimista ja oliko jostain tiedosta ollut haittaa.



Lopuksi haastateltaville annettiin mahdollisuus kertoa, miten he olivat kokeneet haastattelun ja heiltä kysyttiin haluaisivatko he vielä lisätä kertomukseensa jotakin.

### **5.3 Aineiston käsittely ja analyysi**

Tämän tutkielman haastattelurunko koostui teemoista, joiden avulla analysoin haastatteluiden avulla kerätyn aineiston. Haastatteluiden avulla koottu aineisto puretaan, luetaan ja se analysoidaan valitulla menetelmällä.

Aineiston purkaminen voi tapahtua joko tarkasti litteroimalla tai sen käsitteleminen voidaan aloittaa jo tallenteesta purkamalla aineisto suoraan teema-alueisiin. Tällä keinolla voidaan säästää huomattavasti aikaa karsimalla tutkimuksen kannalta selkeästi tarpeetonta materiaalia. Aineisto tulkitaan kokoamalla se uudelleen uuden kokonaiskuvan luomiseksi. (Hirsjärvi ja Hurme 2008, 138-151).

Tässä tutkimuksessa aineisto analysoitiin teemoittelemalla. Teemat koostuivat teema-haastattelurungon kysymyksistä. Aineiston käsittely aloitettiin kokoamalla taulukko teemahaastattelurungon kysymyksistä ja haastattelun vastaajista. Kysymykset järjestettiin taulukkoon teemahaastattelurungon mukaiseen järjestykseen, jolloin aineistoa purettaessa materiaali oli melko helppoa teemoitella kysymysten alkuperäisen järjestyksen mukaisesti. Vastauksia pyrittiin löytämään tutkimuskysymyksiin sense-making -konseption kuilu-metaforan mukaisesti, jossa tiedontarpeet, tiedonhankinta ja käyttö ovat tilannesidonnaisia ja jossa yksilö merkityksellistää tiedonhankintaprosessiaan aktiivisena toimijana. Työtä helpotti melkoisesti se, että kysymysten asettelu haastattelurungossa oli pääasiallisesti onnistunut siten, että haastateltavat vastasivat kysymyksiin luontevasti niiden alkuperäisen järjestyksen mukaan.

Hyvin pian aineistoa analysoitaessa huomattiin, että sense - making -konseptio sopii vain akuutti-ryhmää koskevan aineiston analysointiin. Remissio-ryhmän tiedonhankinnan todettiin olevan satunnaista, jolloin sense - making -konseptiossa esiintyvää kuilu-metaforaa ei tämän ryhmän tiedonhankinnassa esiinny. Terveystiedonhankintaan voidaan kuitenkin soveltaa malleja, jotka ottavat huomioon myös sattumanvaraisen tiedonhankinnan (McKenzie 2003) (Erdelez 1999). Tässä tutkielmassa päädyttiin tarkastele-

maan remissio-ryhmän tiedonhankintaa Pamela McKenzien informaatiokäytännöt mallin avulla.

Nauhoitetut haastattelut kuunneltiin läpi useamman kerran. Ensimmäisellä kerralla kirjattiin taulukkoon haastateltavien taustatiedot ja heidän sairaudestaan kertomia seikkoja, joiden avulla haastateltavat jaettiin kahteen ryhmään. Näitä tietoja ei litteroitu sanatakkasti, vaan ne kirjattiin ylös siten, että niiden avulla pystyi selvittämään haastateltavan IBD- sairaan tämänhetkisen terveydentilan. Näihin tietoihin kirjattiin esim. haastateltavan oma käsitys tämänhetkisestä terveydentilastaan, oireet, lääkitys, liitännäissairaudet ja sairauden aktiivisuusaste.

Haastatteluja kuunneltaessa taulukkoon kirjattiin kunkin haastateltavan kohdalle hänen kertomiaan seikkoja tiedontarpeista, tiedonhankinnasta ja käytöstä haastateltavan vastatessa teemarunon mukaisiin kysymyksiin. Nämä tiedot poimittiin kuunnellusta materiaalista suoraan. Nämä tiedot kirjoitettiin puhekielisenä, mutta niistä poistettiin täytesanat ja toistot. Jos aihe poikkesi täysin tutkimuksen teemasta, se poistettiin kokonaan. Näistä taulukon sarakkeista tuli huomattavan pitkiä, mutta excell- taulukkolaskentaohjelman vieritystyökalulla taulukon tutkiminen sujui joutuisammin. Taulukon valmistuttua remissio- ja akuuttiryhmien sarakkeet erotettiin vielä toisistaan eri taustaväreillä.

Toisessa vaiheessa Word-asiakirjaan koottiin teemojen mukaisia ryhmiä, joihin liitettiin kuhunkin ryhmään liittyviä haastateltujen siteerauksia. Myös tämä vaihe toteutettiin teemahaastattelurunon mukaisessa järjestyksessä. Näistä ryhmistä siteeraukset poimittiin tulokset - luvun tekstiin.

## 6 TUTKIMUSTULOKSET

### 6.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Haastatteluihin osallistui 13 IBD:tä sairastavaa henkilöä. Heistä seitsemän sairasti crohnin -tautia ja kuusi colitis ulcerosaa. Iältään haastateltavat olivat 24- 85-vuotiaita. Miehiä haastateltavien joukossa oli 3 ja naisia 10. Yhtä lukuun ottamatta kaikki haastateltavat olivat sairastuneet nuorina aikuisina. Vanhimmat haastateltavista olivat sairastaneet IBD: tä useita kymmeniä vuosia. Sairauden diagnosointi on tänäkin päivänä hankalaa ja moni kärsii oireista useita vuosia ennen diagnoosia. Vanhimmat haastatellut IBD- sairastajat olivat joutuneet odottamaan diagnoosia useita vuosia, ellei vuosikymmeniä, ennen kuin taudin kuva selkiintyi. Tähän tilanteeseen verrattuna taudin diagnosointi ja esiintyvyys on lisääntynyt huomasti.

*”Sairautta hoidettiin ties minä milloinkin, ei silloin tiedetty näistä sairauksista. Siihen meni vuosia ennen kuin sain diagnoosin ”*

*”Silloin kun mä sain tän, mun tytär oli pieni ja mä jouduin oleen 3,5 kk sairaalassa. Silloin tämä ei ollut niin yleinen ja diagnoosin saaminen ei ollut niin helppoa.”*

*”Mua hoidettiin aluksi umpparina ja munasarjatulehduksena ”*

Haastateltavat jaettiin kahteen ryhmään taudin aktiivisuuden perusteella. Ryhmiin jaon tarkoituksena oli tarkastella IBD- potilaiden tiedonhankintaa sairauden eri vaiheissa. Ryhmiä vertailemalla pyrittiin tutkimaan miten remissiossa olevan IBD- sairaan tiedonhankinta eroaa sairauden akuutissa vaiheessa elävän henkilön tiedonhankinnasta. Kutsun ryhmiä remissio- ja akuutti-ryhmiksi.

#### 6.1.1 Remissio-ryhmä

Ensimmäiseen ryhmään kuului remissiossa olevat IBD- potilaat, joiden sairaus ei vaikuta jokapäiväiseen elämään. Kutsun tätä ryhmää remissio-ryhmäksi. Tähän ryhmään kuului 6 henkilöä haastateltavista. Heillä sairaus ei hankaloita liikkumista, työssäkäyntiä eikä ruokailua. Remissio-ryhmään kuuluvat tulivat toimeen ilman lääkitystä tai vähäisellä ylläpitolääkityksellä. Kaikilla remissio-ryhmään kuuluvilla haastateltavilla remis-

sio oli kestänyt jo useamman vuoden. Useilla heistä oli takana sairaan suolistonosan poistava leikkaus, jonka he sanoivat parantaneen elämänlaatua huomattavasti ja tehneen sairauden oireettomaksi. Leikkauksen jälkeen moni oli saavuttanut remission ja pystyi myös ylläpitämään sitä hyvin vähäisellä lääkityksellä.

*”Ei mulla sen leikkauksen jälkeen ole ollu mitään. Mä voin syödä kaikkea, eikä tarvi miettiä yhtään.”*

*”Elämä muuttui täysin sen leikkauksen jälkeen. En ikinä olis jaksanut tehdä tätä työtä ennen leikkausta.”*

Kahdella tähän ryhmään kuuluvalla haastateltavalla sairaus oli saatu oireettomaksi lääkityksen avulla, jonka jälkeen lääkitystä oli pystytty yhä vähentämään oireiden pysyessä loitolla.

*”Sit kun se paheni, söin kortisonikuurin niin se meni sillä. Ny mulla on vaan se pentasa.”*

### **6.1.2 Akuutti-ryhmä**

Toinen ryhmä koostui taudin aktiivisessa vaiheessa olevista henkilöistä, joiden elämää sairaus hankaloittaa joka päivä. Haastatelluista 7 henkilöä kuului tähän ryhmään. Kaksi heistä oli parhaillaan sairauslomalla ja osa harkitsi sitä. Ravitsemuksen kanssa oli ongelmia; ruokailu aiheutti välittömiä oireita, jotka vaikeuttivat liikkumista, töihin lähtöä sekä yleensä toimimista työpaikalla. Liikunta ja harrastaminen olivat tässä sairauden vaiheessa hankala toteuttaa.

Akuuttiin vaiheeseen liittyi myös usein väsymystä, kuumeilua, yleiskunnon heikkene- mistä ja joissakin tapauksissa masennusta. Tähän ryhmään kuuluvilla lääkitystä oli usein muutettu sen menetettyä tehonsa, osa heistä oli eri syistä leikkausuhan alla ja joi- takin heistä oli leikattu, jopa kymmeniä kertoja.

*”Yks sairaanhoitaja laski kerran että mut on leikattu 39 kertaa.”*

*”Ei tässä enää ole paljoa vaihtoehtoja, kaikki on kokeiltu”*

*”Kyllä mä tiedän että töitä pitäisi vähentää tai työn kuvaa muuttaa. Stressi vaikuttaa tosi haitallisesti tähän tautiin”*

Akuuttivaihe saattoi tulla usean oireettoman vuoden jälkeen ja osalla sairaus oli ollut aktiivisena pidemmän aikaa. Tämän ryhmän erityinen piirre oli se, että he eivät pitäneet itseään kovin sairaina ja he olivat niin tottuneet elämään oireidensa kanssa, että he eivät huomanneet niiden jokapäiväistä elämää rajoittavaa vaikutusta. Etenkin sairauden alkuvaiheessa yritettiin elää normaalia elämää oireista huolimatta.

*”Kortisonista saa hyvät kicksit, sillä jaksaa mitä vaan.”*

*”Kyllä mä käyn lenkillä, meen sit pari kertaa kyykkypaskalle jos tarvii”*

*”Tää väsymys on ihan älytöntä, sitä ei kukaan ymmärrä joka ei tiedä tätä tautia”*

Akuutti-ryhmään kuuluvat kävivät usein työssä vaikka heidän terveydentilansa oli huono ja työpäivä saattoi täytyä kymmenistä wc-käynneistä ja uupumus häytti työntekoa. He kokivat myös usein että työtoverit eivät ymmärtäneet mistä sairaudessa oli kyse ja olisivat olleet helpottuneita jos olisivat saaneet ymmärrystä osakseen.

*”Työkaveri sanoi että on mullakin ollu joskus ripuli, mutta on se vähän eri juttu kestääkö se päivän vai kymmenen vuotta.”*

*”Mä oon ollut töissä, kukaan ei kuitenkaan ymmärrä miks olisin kotona. Töissä on hankalaa kun aina ei pääse vessaan vaikka olis ihan pakko. Ja miten sä selität kun istut siellä kymmenennen kerran saman päivän aikana.”*

## **6.2 Tiedontarpeet sairauden eri vaiheissa**

Sairauteen liittyvässä tiedonhankintaprosessissa sairastuminen tai sairauden paheneminen virittää henkilön tiedonhankintaan. Kroonisen sairauden ollessa kyseessä siihen liittyy usein remissio- vaiheita eli oireettomia jaksoja, ja akuutteja vaiheita jolloin sairaus oireilee vakavammin.

Tässä tutkimuksessa haastateltavat jaoteltiin kahteen ryhmään sen perusteella missä sairauden vaiheessa he olivat. Ryhmiin jaon tarkoituksena oli tarkastella IBD- potilaiden tiedonhankintaa sairauden eri vaiheissa. Molemmilta ryhmiltä kysyttiin samat kysymykset, mutta teemojen avulla kysymyksiä tarkennettiin sen mukaan oliko kyseessä remissio- vai akuutti-ryhmään kuuluva henkilö.

### 6.2.1 Remissio-ryhmän tiedontarpeet

Remissio-ryhmään kuuluvilla haastateltavilla sairaus ei haitannut jokapäiväistä elämää, moni unohti sen olemassaolon ja eli aivan kuten ei olisi koskaan sairastunutkaan. Haastateltavia pyydettiin muistelemaan jotakin tiettyä sairauteen liittyvää viimeaikaista tapahtumaa, josta selviämiseen he olivat joutuneet etsimään tietoa.

*”Mun on tosi vaikea palauttaa mieleen näitä asioita kun en ole miettinyt niitä moneen vuoteen”*

*”En mä ole viime aikoina etsinyt tietoa mitenkään, oikeestaan pariin vuoteen. Ehkä mä etsisin enemmän jos jokin vaivaisi. ”*

*”Mä olen unohtanut täysin että mulla on tällöinen tauti. Otan vaan nuo estolääkkeet”*

*”Mä tunnen tän sairauden niin hyvin ettei niillä ole enää mulle mitään annettavaa.”*

Remissio-ryhmään kuuluvat kertoivat, etteivät etsi aktiivisesti tietoa sairauteensa liittyen, koska he eivät koe olevansa sairaita. Sairaus on tavallaan unohdettu, koska se ei oireile. Sen sijaan monet kertoivat ottavansa tietoa vastaan, jos törmäävät siihen. Tämä voi tapahtua esim. lehtiä selaamalla, netissä surffaillessa tai tuttavien kanssa keskustellessa.

*”Kyllä mua noi ruokajutut kiinnostaa sillain että jos sattuu törmäämään niin kyllä luen vaikka jostain naistenlehdestä.”*

*”Jos tästä taudista jossain kirjoitetaan niin luen kyllä, jos vaikka olis keksitty joku parannuskeino tai olis joku uus lääke.”*

*”En etsi aktiivisesti mutta luen lehdet jos sattuu vastaan, jäsenlehden ja päivälehdet. Se kiinnostaa mitä uutta olis jolla tähän vois vaikuttaa.”*

*”Kyllä mä haluan nähdä jos telkusta tulee ohjelma IBDstä”*

Yksi remissio-ryhmään kuuluvaa henkilö kertoi etsivänsä sairauteen liittyvää tietoa aktiivisesti. Tähän oli syynä ammatilliset tai järjestötoimintaan liittyvät seikat. Tällöin tietoa hankittiin jo valmiiksi tunnetuista ja aiemmin käytetyistä ja hyväksi todetuista

lähteistä. Tämä tiedonhankinta ei ollut vain itseen kohdistuvaa, vaan liittyi myös ammatilliseen tiedonhankintaan.

*”Kyllä mä työn puolesta saan paljonkin tietoa, voin kysyä suoraan lääkäriltä”*

*”Luen paljon uusia tutkimuksia ja tapaan lääkäreitä. Mun mielestä on tärkeää pysyä ajan tasalla, koko ajan tapahtuu jotain uutta.”*

*”Mä käyn lääkäripäivillä, teen paljon yhteistyötä lääkärien kanssa, mä saan paljon tietoa siitä mitä on tulossa.”*

## **6.2.2 Akuutti-ryhmän tiedontarpeet**

Akuuttiin vaiheeseen liittyi usein väsymystä, kuumeilua, yleiskunnon heikkenemistä ja joissakin tapauksissa masennusta. Muutama akuuttiryhmään kuuluvista haastatelluista oli parhaillaan sairauslomalla ja osa harkitsi sitä. Tähän ryhmään kuuluvilla lääkitystä oli usein muutettu sen menetettyä tehonsa, osa heistä oli eri syistä leikkausuhan alla ja joitakin heistä oli leikattu, jopa kymmeniä kertoja.

Haastateltavia pyydettiin mainitsemaan jokin tapahtuma tai tilanne, josta selviämiseen he olivat joutuneet hankkimaan tietoa. Suurimmat tiedontarpeet liittyivät sairastumisvaiheeseen. Tämän mainitsivat kaikki akuuttiryhmän haastateltavat. Vaikka myöhemmin olisi tullut sairauden pahenemisvaiheita, sairastumisvaihetta pidettiin silti eniten tiedontarpeita tuottavana. Akuuttiryhmässä etsittiin tietoa eniten sairauden oireisiin, lääkitykseen ja ravintoon liittyen. Myös liitännäissairaudet aiheuttivat tiedontarpeita.

Sairastumisvaiheessa tiedontarve oli suurimmillaan, silloin kelpasi mikä tahansa tieto eikä lähteelläkään ollut merkitystä. Tärkeintä oli, että jotakin tietoa sairaudesta löytyi.

*”Tietenkin mä halusin tietää mitä on tulossa, että miltä tulevaisuus näyttää.”*

*”Silloin kun mä sain sen diagnoosin niin kaikki tieto kelpasi, luin kaikki naistenlehdetkin ja lainasin yhden suolistosairauksia käsittelevän kirjankin kirjastosta.”*

*”Musta tuntui että sitä tietoa ei saa tarpeeksi vaikka kuinka etsisi.”*

*”Se ei ole sairaus mikä paranee niin siitä on saatava tietoa.”*

**Sairauden oireisiin** liittyvää tietoa etsittiin akuutti-ryhmässä eniten. Tämän aihealueen mainitsivat kaikki akuutti-ryhmän haastateltavista.

*Ensimmäinen kerta oli huti. Silloin oli kauheet poltot. Ne leikkas muka umpisuolen mutta ei se se ollut. Poltot jatkuivat.*

*”Kun mä olin paskonut verta pari vuotta niin oli pakko mennä lääkärille”*

*”Tietysti noita kramppeja on koko ajan, olis kiva jos niihin saisi apua.”*

*”Veriulosteet oli pysäyttäviä, silloin piti miettiä mikä tää on.”*

**Lääkityksestä** etsittiin tietoa, erityisesti jos jokin lääke oli lakannut vaikuttamasta ja sille etsittiin uutta vaihtoehtoa. Akuutti-ryhmän haastateltavista 5 henkilöä kertoi etsineensä lääkitykseen liittyvää tietoa.

*”Kiinnostaa ihan hirveesti, mä oon käyttänyt koko lääkearsenalin. Jos tää sanoo itsensä irti niin mikä on se seuraava vaihtoehto.”*

*”Nyt mulla on ollu toi biologinen lääke, se on toistaiseks auttanut. Mikähän on sitten seuraava vaihtoehto.”*

*”Lääkkeillä tää sairaus pidetään balanssissa, mä halusin tietää mitä lääkkeitä tän hoitoon käytetään”*

*”Mua kiinnostaa mitä sivuoireita niillä lääkkeillä on. Varmaan siinä aluksi on se ettei niitä lääkkeitä haluaisi syödä.”*

**Ravitsemus** askarrutti IBD- potilaita. Ravinnon merkitystä sairauden kanssa selviämiseen pidettiin merkityksellisenä ja erilaisista ruokavalioista etsittiin tietoa. Neljä tämän ryhmän haastateltavaa mainitsi ravinto-asioihin liittyviä tiedontarpeita.

*”Mä olen pyytänyt ties kuinka monta kertaa lähetettä ravitsemusterapeutille, en ole vieläkään päässyt.”*

*”Kyl mä uskon siihen että mitä suuhunsa laittaa niin sillä joku vaikutus on siihen.”*

*”Mä halusin selvää tietoa siihen mitä saan syödä ja mitä en saa syödä. Siihen lääkärit ei vastanneet, ne sanoi että tää on yksilöllistä”*

*”Mistä löytäisi sellaisen ruokavalion että oireet pysyisivät mahdollisimman vähäisinä”*



**Liitännäissairauksiin** liittyvää tietoa akuutti-ryhmään kuuluvista haastateltavista oli etsinyt 4 henkilöä. Heillä oli joko itsellään kokemusta niistä, tai he tahtoivat tietää mitä tulevaisuus mahdollisesti toisi tullessaan.

*”Silloin kun mulle tuli niitä punaisia näppyjä jalkoihin niin piti ottaa selvää.”*

*”Veritulpat on sellasia, tää sairaus herkistää veritulppiin.”*

*”Mullahan on kaikki liitännäissairaudet mitä crohnin- tautiin tulee.”*

*”Kyllä sitä silloin katteli että mikä on pahin mahdollinen mitä voi saada tän takia.”*

Muita mainittuja yksittäisiä tiedontarpeita olivat sosiaaliasiat ja sairauden hoitoon liittyvät tutkimukset.

## **6.3 Käytetyt tiedonlähteet**

Haastateltavilta tiedusteltiin, mitä lähteitä he olivat käyttäneet sairauttaan koskevan tiedon etsimiseen. Haastateltavia pyydettiin mainitsemaan kolme tärkeintä tiedonlähdettä, joita he olivat käyttäneet sairauteensa liittyvän tiedon hankkimiseen. Haastateltaville tarjottiin tukilistaa ja heiltä tiedusteltiin oliko listassa olevilla lähteillä merkitystä heille tiedonhankinnassa. Kaikki vastaajat mainitsivat käyttävänsä useita lähteitä tiedonhankintaan. Heiltä myös tiedusteltiin miten he arvioisivat valitsemisensa lähteiden luotettavuutta asteikolla 1-5. Antamalla arvosanan 1, haastateltava ei luota lähteeseen ollenkaan ja antamalla arvosanan 5, lähteeseen luotetaan täysin.

### **6.3.1 Remissio-ryhmän tiedonlähteet**

Remissio-ryhmässä tietoon törmättiin lehtiä lukiessa, internetissä ”surffaillessa” tai tuttavien kanssa jutellessa. Myös televisiosta saattoi tulla kiinnostava ohjelma, mutta sairautteen liittyviä ohjelmia ei tietoisesti etsitty. Vaikka sairautteen liittyvä tiedonhankinta oli sattumanvaraista, se ei johtanut laajempaan tiedonhankintaan. Löytynyt tiedonlähde kyllä havaittiin ja sitä ehkä käytettiin, mutta sen avulla ei laajennettu tiedonhankintaa. Remissio-ryhmässä tiedonhankinta ei perustunut tarpeeseen, vaan ilmeni sattumanvaraisesti.

Internetissä surffaillessa henkilö saattoi törmätä IBD- sairauksia käsittelevään tietoon vaikka olisi alun perin hakenut tietoa aivan toiseen tarkoitukseen.

*”Ihan iltapäivälehdissä on viime aikoina paljon kirjoitettu näistä sairauksista”*

Televisio mainittiin remissio-ryhmän tiedonhankinnassa. Jos TV:stä tuli ohjelma IBD-sairauksista, niin se katsottiin jos se sattui sopimaan aikatauluun. Yleisenä piirteenä remissio-ryhmän tiedonhankinnassa huomattiin myös se, että tiedonhankintaan ei käytetty aikaa. Jos satuttiin törmäämään mielenkiintoiseen tietoon, esim. maininta TV-ohjelmasta, ohjelma katsottiin, jos oli aikaa. Jos se siirrettiin syrjään odottamaan parempaa hetkeä, se usein unohdettiin.

*”Mä kyllä nauhoitin sen ohjelman, mutta en koskaan ehtinyt katsoa.”*

Ystäviltä ja potilastovereilta saatiin myös vinkkejä, mutta usein nekin jäivät käyttämättä.

*”Oon kuullut siitä ruokavaliosta, mutta en ole kokeillut. Ei ole ollut tarvetta.”*

### **6.3.2 Akuutti-ryhmän tiedonlähteet**

Akuutti-ryhmässä suosituimmat tiedonlähteet olivat terveydenhuollon ammattilaiset, potilasyhdistyksen toiminnot ja internet. **Lääkäriin** mainitsi tärkeimmäksi lähteeksi 4 haastateltavaa ja tämä lähde oli yhtenä kolmesta tärkeimmästä kaikkien akuutti-ryhmään kuuluvien haastateltavien joukossa. Yleensä lääkärin mainittiin kertovan sairautteen liittyvistä lääketieteellisistä yksityiskohdista; leikkauksista, lääkityksestä, laboratoriokokeista.

*”Mulla on ollut aina tosi hyviä lääkäreitä. Tässä vuosien varrella oon todennut että kyllä julkisella puolella on parhaat lääkärit. Hoito on pitkäjänteistä ja asiantuntevaa.”*

*”Kyllä se lääkäri on ykkönen. Se on varmaa ja luotettavaa tietoa mitä sieltä saa.”*

*”Niin kauan kun mä oon sairastanut mulla on aina ollut omalääkäri, en ole juossut monella lääkärillä.”*

Toisaalta taas kaksi haastateltavaa valitsi lääkärin myös viimeisenä käytettäväksi lähteeksi. Heidän mainittiin tehneen vakavia virheitä, jotka vaikuttivat pysyvästi henkilön terveydentilaan. Luottamus lääkäreihin oli saattanut mennä kokonaan. Vaikka lääkäri mainittiin ensisijaisesti käytettäväksi lähteeksi neljä kertaa, lääkäri ei kuitenkaan ollut luotettavin lähde kuin kahdella akuutti-ryhmän vastaajista. Luotettavuus saattoi myös henkilöityä siten, että johonkin tiettyyn lääkäriin luotettiin täysin, toiseen taas ei lainkaan. Samoin lääkäreiltä saatu tieto koettiin rajoittuneeksi siten, että esim. ravinnon merkityksestä sairauden hallinnassa ei keskusteltu tarpeeksi tai se tyrmättiin täysin lääkärin taholta.

*”Mulla on ollut eri lääkäri joka kerta. Yks on ollut sellainen jonka kanssa on tullut enemmänkin puhuttua. Oon kokenut ettei paljon rupea höpsemään omia näkemyksiään, ne ampuu ne alas kuitenkin.”*

*”Ne oli unohtanut leikkauksessa sen tupon mun vatsaan, sieltä se sitten löysi itse tiensä ulos.”*

*”Se lääke oli auttanut mua, olin ihan oireeton ja sit se lopetettiin. Myöhemmin yks lääkäri sanoi ettei sitä olis saanut missään nimessä lopettaa”*

*”Siis kyllä ne lääkärit tietävät lääketieteellisistä asioista, mutta esimerkiksi ravintoasioihin ne ei ota mitään kantaa. Sehän ei ole tieteellisesti todistettu että auttaa tähän tautiin.”*

*”Ei ne ota kantaa mihinkään. Kaikki pitäis osata kysyä itse, muuten ei kerrota mitään.”*

*”En luota yhtään, ykkönen, jos se on huonoin numero.”*

*”No, ne kirurgikäynnit ennen leikkausta oli kauheita. Et sä halua että sulle kaksikymppisenä tilitetään että sä et voi koskaan saada omia lapsia”*

**Potilasyhdistyksen toiminnot** jaettiin eri osa-alueisiin, joista vastaajat käyttivät eniten potilasyhdistyksen keskustelufoorumia. Potilasyhdistyksen toiminnoista suurin osa on saatavilla internetissä, kuten myös keskustelufoorumi. Erotin kuitenkin internetin käytön yleensä ja keskustelufoorumin käytön eri kysymyksiksi, koska foorumin käyttö liittyi erottamattomasti potilasyhdistyksen muihin toimintoihin, se oli saatavilla potilasyh-

distyksen web-sivuilla ja käsitteli ainoastaan IBD- sairauksiin liittyviä kysymyksiä. Internetin käyttö sairauteen liittyvään tiedonhankintaan riippui henkilön omista tiedonhankintataidoista ja kyvystä arvioida lähteiden relevanssia. Kahta henkilöä lukuun ottamatta kaikki haastateltavat olivat käyttäneet potilasyhdistyksen keskustelufoorumia. Ensisijaisena tiedonlähteenä sitä ei käyttänyt yksikään vastaajista.

*”Juu, kyllä mä siellä keskustelupalstalla olen käynyt. Mutta ne jutut on sel-  
lasia ettei ne kaikille käy, yks sopii yhdelle mutta ei välttämättä kaikille”*

*”Mua ei kiinnosta mikään vertaistuki.”*

*”Sitten kun sellaisia tietäjiä että ne kirjoittaa ihan puppua, sitten kun joku  
on herkässä tilassa niin nehän uskoo sitä.”*

*”Kyllä niistä keskusteluista voi löytää helmiä.”*

Luotettavuudesta annettiin yleensä eri arvosana keskustelufoorumille ja potilasyhdistyk-  
sen muulle toiminnalle. Vastaajat erottivat selvästi keskustelufoorumilta saadun tiedon  
kokemusperäiseksi ja potilasyhdistyksen muiden toimintojen kautta välittämän tiedon  
tarkemmin tutkituksi. Potilasyhdistyksen muille toiminnoille annettiin poikkeuksetta  
korkea arvosana luotettavuudesta.

*”Siellä on kuitenkin sitä omaa kokemusta värittämässä, sitä pitää sensuroi-  
da.”*

*”Mä käyn aluetapaamisissa, siellä tapaa kohtalotovereita”*

*”Yhteen aikaan käytin tosi paljon yhdistyksen foorumia mutta sit alkoi tun-  
tua siltä että kaikki jotka siellä olivat niin niillä oli jotain huonoa sanotta-  
vaa. Ja kaikilla erilaisia kokemuksia.”*

*”Mulla on loistava vertaistukihenkilö, sitten me avaudutaan puolin ja toi-  
sin.”*

*”Mä oon käynyt sopeutumisvalmennuksessa, sitä mä suosittelen kyllä kaikil-  
le”*

Potilasyhdistyksen web-sivuilla on myös IBD- sairauksiin liittyviä esitteitä, jotka käsit-  
televät sairauksien eri osa-alueita. Nämä samat esitteet ovat saatavilla painettuina versi-  
oina esim. sairaaloista. Potilasyhdistys toimii tiiviissä yhteistyössä lääkäreiden ja hoito-  
henkilökunnan kanssa, järjestää aluetapaamisia, luentoja ja erilaisia tapahtumia. Poti-

lasyhdistyksen kautta voi myös hakea sopeutumisvalmennukseen, joita järjestää Kela ja potilasyhdistys RAY:n tuella. Potilasyhdistys järjestää tukihenkilötoimintaa, tukihenkilöihin voi saada yhteyden potilasyhdistyksen web-sivuilla olevien yhteystietojen avulla.

**Internet** oli vastaajien joukossa kolmannella sijalla kysyttäessä suosituimpia tiedonlähteitä. Internetin luotettavuus lähteenä vaihteli vastaajan taitojen mukaan. Mitä kokeneempi tiedonhankkija oli kyseessä, sitä luotettavampia dokumentteja internetistä löydettiin. Kaksi akuuttiryhmän vastaajista mainitsi lukevansa ulkomaisia tutkimuksia, joista he kertoivat saavansa viimeisimmät tiedot IBD- sairauksiin liittyvästä tutkimuksesta. Vastaajat vaikuttivat tuntevan hyvin oman taitotasonsa ja arvioivatkin internetin luotettavuutta tiedonlähteenä sen mukaisesti. Akuutti-ryhmän vastaajista 6 henkilöä mainitsi käyttävänsä internetiä tiedonlähteenä.

*"Menee vaan wikipediaan ja unohtaa ne muut hömpötykset. Se on tärkeää osata etsiä vain sitä relevanttia tietoa."*

*"Riippuu hakijan taidoista. Riippuu siitä onko ne lääkäri-ihmisten julkaisuja, niihin voi luottaa. En siis tarkoita keskustelufoorumeja"*

*"Olen hakenut oikeastaan parhaat tiedot internetistä."*

*"Se varmaan riippuu mistä lukee, jos sulla on kaikki hyvin et sä nettiin mene tilittää."*

Vastaajat mainitsivat myös etsivänä tietoa internetistä ja myöhemmin keskustelewansa lääkärin kanssa ja varmistavansa siten tiedon paikkansapitävyyden.

Muita mainittuja tiedonlähteitä olivat **kirjat**, **mainokset** ja **esitteet** sekä **IBD- potilastoverit**, jolloin tarkoitettiin kasvokkain tapahtuvaa kanssakäymistä pitkään tunnetun potilastoverin kanssa. **Sukulaiset ja ystävät** mainittiin myös tiedonlähteenä.

*"Vaimo on tärkeä, jos sitä pidetään ystävänä."*

Haastateltavat etsivät tietoa hyvin rajattuun aiheeseen eli IBD- sairauksiin liittyviin ongelmiin. Kaikki vastaajat kokivat lopulta saaneensa etsimänsä tiedon. Muutama haastateltava mainitsi tiedon tulleen pienissä osissa, vaikka he olisivat toivoneet saavansa "täyden paketin" kerralla.

*”Kukaan ei kerro sairauden kokonaiskuvaa, vaan kaikki etsivät tietoa mistä sattuvat löytämään.”*

*”Kyllä olen saanut tiedon rippusia, olisin vielä halunnut saada enemmän tietoa. Johtuisiko se siitä että niillä ihmisillä joihin olen ollut yhteydessä niin niilläkään ei ole ollut tietoa.”*

*”Ne on ehkä olleet sellaisia tilanteita, että mä oon ollut jo jotain mieltä jostain ja olen sitten saanut vahvistuksen siihen”*

## **6.4 IBD- sairaiden tiedon käyttö**

Vastaajien mukaan löydetty tieto auttoi parantamaan tilannetta IBD- sairauden suhteen ja selviämään paremmin sairauden kanssa. Tieto on antanut myös tukea ja vahvistusta sairauden edetessä ja muuttanut toimintatapoja etenkin ravitsemukseen liittyen.

### **6.4.1 Remissio-ryhmän tiedon käyttö**

Remissio-ryhmään kuuluvat haastateltavat etenivät harvoin tiedonhankinnasta tiedon käyttöön. Saatuaan tietoa IBD- sairaudesta he eivät ryhtyneet mihinkään toimenpiteisiin saadun tiedon kannustamana. Sen sijaan uusi tutkimustieto IBD- sairauksista saattoi helpottaa oloa tulevaisuuden suhteen. Oli helpottavaa tietää että sairautta tutkittiin koko ajan, jos sairaus sattuisi aktivoitumaan omalla kohdalla. Saatu tieto lisättiin sairauden kokonaiskuvaan, joka IBD- sairaalle oli muodostunut vuosien varrella.

*”Kaikki vaikuttaa kaikkeen, sulla on lääkkeet kunnossa, sä pidät mielesi kunnossa, niin ne liitännäisetkin vois pysyä poissa.”*

*”Mä oon elänyt niin kauan että tää on kuin ilma mitä hengitän.”*

*”Ei mulla ole semmosta tarvetta ettiä, että nyt kurahti näin, mitä se mahtaa tarkoittaa.”*

### **6.4.2 Akuutti-ryhmän tiedon käyttö**

Akuutti-ryhmässä kaikki vastaajat mainitsivat, että löydetyistä tiedoista oli ollut hyötyä sairauden eri vaiheissa. Viisi vastaajista kertoi että tieto oli helpottanut oloa vaikeassa tilanteessa.

*”Mä elän päivä kerrallaan, sit kun lääkäri sanoo että pitää huolestua niin mä huolestun. Tää ei tosiaankaan ole niin vakavaa kun sitä tarkemmin miettii.”*

*”Tietohan mua lohduttaa hirveesti, on tulossa koko ajan uutta. Se on kauheen turvallinen tunne että jotain on tulossa.”*

*”Silloinkin kun mä siellä sairaalassa makasin niin kävin mahdolliset ja mahdottomat läpi, silti halusin tietää.”*

*”On auttanut, ihan kaikki tieto. On se ollut hirveen hyvä että sä tiedät esim liitännäissairauksista, että ne on yhteydessä suolistoon.”*

*”On ollut hyötyä, yleensä tieto on helpottanut. Tieto ei ole lisännyt tuskaa, kyl se aina on helpottanut.”*

Erityisesti ravitsemukseen liittyvä tieto paransi monen haastatellun IBD- sairaan elämänlaatua.

*”Kyl mä uskon siihen että mitä suuhunsa laittaa niin sillä joku vaikutus on siihen. Kyllä ravinto voi parantaa, mä uskon siihen täysin.”*

*”Mä muutin ruokavalion kun sain diagnoosin. Mä laihduin 40kg puolessa vuodessa.”*

*”Tarkasti pitää katsoa mitä suuhunsa pistää. Jotkin ruoka-aineet vaan on sellasia ettei ne sovi.”*

## **6.5 Tiedonhankinnan esteet**

Haastateltavilta kysyttiin ovatko he kohdanneet ongelmia etsiessään sairauteensa liittyvää tietoa. Akuuttiryhmästä kahdella haastateltavalla ei ole ollut ongelmia tiedonhankinnassa, remissio-ryhmällä ei ollut viimeaikaisia kokemuksia tiedonhankinnasta, joten heillä ei ollut myöskään ongelmia. Muilla ongelmat liittyivät lääkäri-potilas-suhteeseen, vaikeuteen saada tarvitsemaansa hoitoa, tiedon pirstaloitumiseen ja pelkoon epärelevantin tiedon saamisesta. Pidempään sairastaneet huomasivat, että viime vuosina IBD- sairauksiin liittyvä tiedon määrä on lisääntynyt huomattavasti ja on helpommin saatavilla. Heidän sairautensa alkuvaiheessa tietoa oli vaikeampi saada.

*”Aiemmin tietoa ei ole ollut yhtä paljon kuin nyt. Ja samoin julkisuus on lisääntynyt.”*

Lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan toivottiin antavan enemmän tietoa sairaudesta tai ainakin heidän toivottiin neuvovan potilasta luotettaville tiedon lähteille. Moni akuutti-ryhmään kuuluvista haastateltavista toivoi saavansa lääkäriltä tai hoitohenkilökunnalta kokonaisvaltaisemman kuvan sairaudestaan.

*”Hoitohenkilökunta ei ole osannut ohjata mistä saisi tietoa.”*

*”Yhdestä paikasta ei saa kokonaisvaltaista tietoa, joutuu sairaana etsimään tietoa. Kukaan ei ole sanonut suoraan millainen sairaus tämä on ja mihin se johtaa, mitkä on tulevaisuuden näkymät”*

*”Mun mielestä se oli hoitajien ammattitaidottomuutta ettei tietoa osattu antaa.”*

*”Voisiko mulle tulla ne koetulokset niin että ne ymmärtää eikä vaan kolmi-kirjaimisella yhdistelmällä.”*

Keskustelufoorumilta saadun tiedon luotettavuus huoletti neljää akuutti-ryhmän haastateltavista. He kantoivat huolta myös niiden IBD- sairaiden puolesta, jotka eivät olleet tarpeeksi kokeneita erottamaan kokemustietoa tutkitusta tieteellisestä tiedosta.

*”Me koetaan asioita niin paljon erilailla, toiset on vahvempia ja toiset heikompiä, kaikki eivät osaa käyttää maalaisjärkeä keskusteluja lukiessaan.”*

*”Mun pitää kertoa rehellisesti että mä oon blokannut sen keskustelupalstan kokonaan mun elämästä”*

*”Siinä vaiheessa mulle tuli viimeinen niitti kun menin ennen leikkausta lukemaan kauhutarinoita sieltä.”*

Vastaajilta tiedusteltiin myös mistä lähteestä tiedonhankinta heidän mielestään olisi vaikeinta tai hyödyttömintä. Kirjat, lehdet, mainokset ja esitteet olivat tässä ensimmäisellä sijalla sukulaisten ja ystävien kanssa. Tiedon etsintä kirjoista mainittiin vaivalloiseksi ja epäiltiin kirjoista löytyvän tiedon ajantasaisuutta.

*”Kyllä se pitäisi tietää millä sivulla se tieto on jos kirjasta katsoisi.”*

*”En lähtisi lainaamaan kirjoja, ei ehkä ajantasaista tietoa.”*



Sukulaisten ja ystävien epäiltiin tietävän mitään IBD- sairauksista. Heitä haluttiin myös suojella, eikä ystäville välttämättä haluttu kertoa ”koko totuutta” sairaudesta.

*”Tämä on heille tuntematon sairaus, en kysyisi niiltä jotka eivät tunne sairautta”*

*”Saattaa tulla semmoista omanlaista tietoa jos ei tunne tätä tautia, se on sellaista empaattista tietoa.”*

*”Ihmiset, jotka ei sairasta tätä ei voi tietää. Ovat vaan tietävinään. Minäkin olen tietävinäni kaikenlaista, mutta minä sairastan tätä.”*

*”Viimeksi ainakin sukulaisilta kun oon ainoa meidän suvusta kellä on tää tauti. Keskusteluapua niiltä saa.”*

*”Mä luulen että haluan jotenkin suojella mun ystäviä tältä sairastamiselta ja eikä se kuulu oikeestaan niille.”*

Myös lääkäriltä saatavaa tietoa pidettiin vaikeasti tavoitettavana. Lääkärin tarjoaman tiedon kerrottiin olevan yksioikoista ja pelkästään lääketieteeseen perustuvaa. Potilasyhdistyksen toimintaa piti yksi haastateltavista omalla kohdallaan hyödyttömänä, koska hän ei kokenut tarvitsevasa vertaistukea.

## **6.6 IBD- sairauteen liittyvän tiedon välttäminen**

Sairastumisvaiheeseen liittyi myös tiedonhankinnan välttämistä, etenkin liitännäissairaudet aiheuttivat halua tiedon välttämiseen. Akuuttiryhmän haastateltavista neljä henkilöä kertoi jollakin tasolla vältäneensä sairauteensa liittyvää tiedonhankintaa.

*”Mä luin siitä sklerosoivasta... siitä maksasairaudesta ja se kyllä alkoi mietityttään. En oikeestaan halunnut tietää enempää. Mutta kyllä se jäi mieleen vaivaamaan.”*

*”Mulla on noita reumaattisia oireita niin siksi kiinnostaa. Toisaalta en kuitenkaan haluaisi tietää.”*

Keskustelufoorumissa käyntiä voitiin myös vältellä, koska siellä kerrottujen asioiden todenperäisyyttä epäiltiin. Luetut kertomukset jäivät kuitenkin vaivaamaan mieleen jos ne koskivat läheisesti omaa tilannetta.

*”Keskustelupalstoilta lukee paljon ikäviä kokemuksia, ei niitä toivoisi omalle kohdalle. Se on mietityttänyt.”*

*”Tähän mennessä mä en ole välttänyt, mutta en välttämättä ole lukenut kaikkea tietoa esimerkiksi keskustelupalstalla. Mä tiedostan että elän sen mukaan mitä eteen tulee, ottaa vaan mahdollisuuden huomioon.”*

Tiedonhankintaa voitiin myös pitkittää, koska löydetyn tiedon epäiltiin olevan negatiivista ja aiheuttavan ahdistusta.

*”Olen välillä unohtanut tarkoituksella sairastavani tautia esim. lomalla.”*

*”Ensin halusi sen kirjan mutta siihen meni aikaa ennen kun uskalsin avata sitä. Tietoisesti tai tiedostamatta siirtää vaan sitä.”*

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA KESKUSTELU

Tutkielmassani pyrin tarkastelemaan IBD -potilaiden tiedontarpeita, tiedonhankintaa ja käyttöä ensisijaisesti yksilön näkökulmasta. Tutkielmani osoitti, että sairauteen liittyvässä tiedonhankintaprosessissa sairastuminen tai sairauden paheneminen virittää IBD -potilaan tiedonhankintaan.

IBD- potilailla suurimmat tiedontarpeet liittyivät sairastumisvaiheeseen tai sairauden pahenemisvaiheeseen. Tämä on todettu aiemmissakin tutkimuksissa sairauteen liittyvän tiedonhankinnan piirteenä (Balka et al. 2010). Sairauden aktiivisuusaste vaikutti potilaan tiedonhankintaan IBD -sairauksien kohdalla siten, että sairauden ollessa remissio- vaiheessa aktiivinen tiedonhankinta muuttui sattumanvaraiseksi. Huomattiin myös, että pitkä remissiovaihe johti yhä satunnaisempaan tiedonhankintaan. Tähän johtopäätökseen tutkimuksessaan tulivat myös Anker ja kumppanit (2011), jotka totesivat sairauden aktiivisuusasteen vaikuttavan kroonisesti sairaiden tiedonhankintaan.

Remissio-ryhmän tiedonhankinnan todettiin olevan satunnaista, jolloin sense- making -konseptiossa esiintyvän kuilu-metaforan mukaista estettä ei tämän ryhmän tiedonhankinnassa esiintynyt. Terveystiedonhankintaan voidaan kuitenkin soveltaa malleja, jotka ottavat huomioon myös sattumanvaraisen tiedonhankinnan ja tässä tutkielmassa päädyttiinkin tarkastelemaan remissio-ryhmän tiedonhankintaa Pamela McKenzien informaatiokäytännöt mallin avulla.

McKenzien (2003) informaatiokäytäntöjen jaottelussa *kohdentumaton toimintaympäristön seuranta ja tiedon saaminen toisen henkilön hankkimana* sopivat kuvaamaan remissio-ryhmän tiedonhankintaa. Kohdentumaton toimintaympäristön havainnointi liittyy tietoon ”törmäämiseen”, joka tapahtuu yleensä ennalta arvaamatta. Toisen ihmisen hankkimaa tietoa saadaan ilman, että henkilö itse joutuu hakemaan tietoa. Tiedon hankkija on tuolloin välittäjä, joka kertoo mistä tietoa voi saada tai antaa sen suoraan kohdehenkilölle.

IBD -potilaat käyttivät tiedonhankinnassa useita eri lähteitä, joista keskeisimmät olivat terveydenhuollon ammattilaiset, potilasyhdistys ja internet. Sairauteen liittyvä tieto piti etsiä pieninä palasina useasta lähteestä ja se koettiin etenkin sairaana raskaaksi ja turhauttavaksi. Tärkeimpänä tiedonlähteenä pidettiin kuitenkin terveydenhuollon ammatti-

laisia eli lääkäreitä ja hoitohenkilökuntaa. Samankaltaisiin tuloksiin päätyivät myös Cotten & Gupta (2004) tutkiessaan terveystiedon hankinnan kanavia. IBD -potilaat saivat vertaistukea potilasyhdistyksen keskustelufoorumin kautta ja yhdistys välitti erilaisissa toiminnoissaan viimeisintä tutkittua tietoa sairaudesta. Balka ja kumppanit (2010) huomasivat myös tutkimuksessaan erilaisten sairauksiin liittyvien web-sivustojen ja keskustelufoorumien tärkeyden potilaiden tiedonhankinnassa. Internet oli myös keskeisellä sijalla IBD -potilaiden tiedonhankinnassa. Potilaan oman taitotason todettiin vaikuttavan vahvasti sairauteen liittyvän relevantin tiedon löytämiseen internetistä. Myös Balka ja kumppanit (2010) totesivat internetin käytön säännöllisyyden lisäävän tiedonhankkijan taitoa käyttää tätä lähdettä sairautta koskevan tiedon hankintaan.

Sairauteen liittyvä tiedonhankinta auttoi potilaita parantamaan tilannetta IBD -sairauden suhteen ja selviämään paremmin sairauden kanssa. Tieto antoi myös tukea ja vahvistusta sairauden edetessä ja muutti toimintatapoja etenkin ravitsemukseen liittyen. Tämä tulos vahvisti aiempaa tutkimusta. Esimerkiksi Anker & Reinhart & Feeley (2011) totesivat kroonisesti sairaiden potilaiden tiedonhankinnan olevan merkittävä tekijä sairauden kanssa selviämisessä.

Tiedon avulla IBD -sairaat voivat parantaa elämänhallintaansa. Heillä on mahdollisuus saada tukea sairauden aiheuttamiin ongelmiin lääketieteellisen avun tai vertaistuen muodossa. IBD- sairaat hankkivat tietoa aktiivisesti etenkin sairauden alkuvaiheessa ja pahenemisjaksojen aikana. Kaikki tieto ei kuitenkaan välttämättä auta, vaan voi aiheuttaa ahdistusta ja pelkoa tulevaisuudennäkymiä kohtaan. Tiedontarjontaa lisäämällä ja sen kohdentuvuutta parantamalla on mahdollista tavoittaa myös tietoa välttelevät IBD -potilaat ja parantaa tiedon tavoitettavuutta kaikissa potilasryhmissä.

Haastatellut IBD -potilaat kertoivat sairauteen liittyvän tiedon määrän kasvaneen runsaasti viime vuosien ja vuosikymmenten aikana. IBD -sairauksien saama julkisuus on myös edistänyt sairauksien tunnettuutta ja siten auttanut IBD -sairaita henkilöitä sopeutumaan paremmin sairautensa kanssa elämiseen. Myös Lambert & Loiselle (2007) toteavat terveystiedon hankinnan lisääntyneen viime vuosina ja se koetaan tärkeäksi seikaksi potilaiden taholta. Potilaat tahtovat yhä enenevässä määrin osallistua omasta hoidostaan käytävään keskusteluun, tähän tarkoitukseen potilaat hankkivat yhä useammin terveyteen liittyvää tietoa.

Tutkielmani vahvisti aiempien tutkimusten tuloksia siitä, millaisia esteitä ja ongelmia IBD -potilailla ilmenee tiedonhankinnassa. Ongelmat liittyvät lääkäri-potilas-suhteeseen, vaikeuteen saada tarvitsemaansa hoitoa, tiedon pirstaloitumiseen ja pelkoon epärelevantin tiedon saamisesta. Myös Balka ja kumppanit (2010) totesivat sairauteen liittyvän tiedonhankinnan lisäävän ahdistusta ja pelkoa tulevaisuudennäkymien suhteen osalla potilaista.

Tutkielmallani on käytännön merkitystä esimerkiksi potilasyhdistykselle, joka tulosten avulla saa tietoa potilasryhmää koskevien toimintojen suuntaamisesta. Hoitohenkilökunnan koulutuksessa voidaan ottaa huomioon haastateltavien antama palaute hoitotilanteisiin liittyvästä tiedontarjonnasta. Tiedostettaessa IBD -potilaiden tiedonhankintaan liittyvät ongelmakohdat, etenkin näihin seikkoihin voidaan kiinnittää tulevaisuudessa enemmän huomiota. Tiedonhankintatutkimukselle tutkielmani voi osaltaan antaa lisätietoa kroonisesti sairaiden henkilöiden tiedonhankintakäyttäytymisestä sairauden eri vaiheissa.

Vaikka tulokset eivät ole yleistettävissä kaikkien IBD -sairaiden tiedonhankintakäyttäytymiseen, ne voivat tarjota tietoa potilasyhdistykselle ja hoitohenkilökunnalle IBD -sairauksiin liittyvän tiedon tavoitettavuuden parantamisessa. Myös IBD -potilaat voivat tulosten perusteella saada uusia ideoita oman tiedonhankintaprosessinsa tehostamiseen.

Tulevaisuudessa voisi olla mielenkiintoista tutkia IBD:tä sairastavaa potilasryhmää, joka olisi tavoitettu esimerkiksi julkisen terveydenhuollon kautta. Tämän ryhmän tiedonhankinnan kanavia voisi verrata potilasyhdistyksen kautta tavoitettujen henkilöiden käyttämiin tiedonlähteisiin. Myös keskustelufoorumien merkitystä IBD -potilaiden tiedonhankinnassa voisi tarkentaa aiheeseen liittyvän tutkimuksen avulla.

# LÄHTEET

Aho M. & Matikainen M. Tulehduksellisten suolistosairauksien ravitsemushoito. Terapia Fennica -internetsivusto, [www.therapiafennica.fi](http://www.therapiafennica.fi) (siteerattu 26.10.2013)

Alanen, S. 2002. Potilaiden tiedontarpeet ja tiedonsaanti Hyvinkään sairaalan sisätautien, kirurgian ja päiväkirurgian osastoilla. Tampere; Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos (pro gradu -tutkielma)

Anker, A. & Reinhart A. & Feeley, T. 2011. Health information seeking: A review of measures and methods. *Patient Education and Counseling* 82 (2011), 346-354. Saatavilla Elsevier -tietokannasta. <http://www.elsevier.com> (käytetty 30.11.2013)

Balka, Ellen & Krueger, Guenther & Holmes, Bev J. & Stephen, Joanne E., Situating Internet use: information seeking among young women with breast cancer. - *Journal of Computer-Mediated Communication* 15(2010), n:o 3, s. 389-411.

Berger, PL. & Luckmann T. 1994. Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedon-sosiologinen tutkielma. Gaudeamus: Helsinki

Choo, C. W. 2006. *The Knowing Organization: How Organizations Use Information to Construct Meaning, Create Knowledge, and Make Decisions*. New York, NY: Oxford University Press

Crohn & Colitis 3/2011. Sisäelimet ja harvinaiset liitännäissairaudet (viitattu 30.11.2013). Saatavilla internetissä:  
[http://www.crohnjacolitis.fi/cms/fileadmin/pdf/CC311liitaennaeissairaudet\\_osa3.pdf](http://www.crohnjacolitis.fi/cms/fileadmin/pdf/CC311liitaennaeissairaudet_osa3.pdf)

Crohn ja colitis Ry. Potilasohjeet: crohnin-tauti (viitattu 26.10.2013). Saatavilla Internetissä: <http://www.crohnjacolitis.fi/cms/>

Crohn ja colitis Ry. Potilasohjeet: colitis ulcerosa (viitattu 26.10.2013). Saatavilla Internetissä: <http://www.crohnjacolitis.fi/cms/>

Cotten, S. R. & Gupta, S. S. 2004. Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. *Social Science & Medicine*, 59, 1795–1806.

Dervin, B. 2003b. From the mind's eye of the user: the Sense-Making qualitative-quantitative methodology. Teoksessa Brenda Dervin & Lois Foreman-Wernet. Sense-Making methodology reader. Cresskill: Hampton Press, 269-292

Dervin, B. 2003c. Sense-Making's journey from metatheory to methodology to method: an example using information seeking and use as research focus. Teoksessa Brenda Dervin & Lois Foreman-Wernet. Sense-Making methodology reader. Cresskill: Hampton Press, 132-163

Erdelez, S. 1999. Information encountering: It's more than just bumping into information. Bulletin of the American society for Information Science, 25 (3), s. 25-29

Eskola, J & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino

Färkkilä M. Tulehdukselliset suolistosairaudet. Therapia Fennica-nettisivusto, [www.therapiafennica.fi](http://www.therapiafennica.fi) (siteerattu 26.10.2013)

Gismera CS. 2008. Inflammatory bowel diseases: a disease (s) of modern times? Is incidence still increasing? World J Gastroentero 14(36): 5491 – 5498

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu Oy.

Hilsden R.J, Dunn C, Patten S, Scott CM, Verhoef MJ .1998. Information needs and seeking behaviors of patients with inflammatory bowel disease. Gastroenterology 1998; 114 : A995.

Jussila A, Virta L.J, Kautiainen H, Rekiaro M., Nieminen U, Fräkkilä M.A. 2012: Increasing incidence of inflammatory bowel diseases between 2000 and 2007: A nationwide register study in Finland. Inflammatory Bowel Diseases Volume 2012; 18, Issue 3, pages 555–561.

Kuhlthau, C. 2004. Seeking Meaning: A Process Approach to Library and Information Services. Michigan. Libraries Unlimited.

Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Gastroenterologiayhdistys ry:n ja Crohn ja Colitis ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2011 (viitattu 26.10.2013). Saatavilla Internetissä: [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

Lambert, S. D. & Loiselle, C. G. 2007. Health information-seeking behaviour. *Qualitative Health Research* 17 (8), 1006-1019. Saatavilla SAGE Premier -tietokannasta: <http://online.sagepub.com/> (käytetty 10.12.2013)

McKenzie, P.J. 2003. A model of information practices in accounts of everyday-life information seeking. *Journal of Documentation*. 59 (1), 19-40.

Puolitaival, J. 2000. Keliakikon tukiverkoston rakentuminen; tiedontarpeet, tietolähteet ja tiedonkäyttö. Tampere; Tampereen yliopisto. Informaatiotutkimuksen laitos (pro gradu-tutkielma)

Rissanen, J. 2012. Intersukupuolisten tiedontarpeet ja tiedonhankinta. Tampere; Tampereen yliopisto. Informaatiotieteiden yksikkö; Informaatiotutkimus ja interaktiivinen media (pro gradu -tutkielma)

Rozmovits, L., and Ziebland, S. 2004. What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs. *Patient Education and Counseling*, 53, 57-64.

Ruusuvuori J. & Tiittula L. (toim.) 2005. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere. Vastapaino.

Savolainen, R. 1999. Tiedontarpeet ja tiedonhankinta. Teoksessa: Tiedon tie: Johdatus informaatiotutkimukseen. Toim. Ilkka Mäkinen. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu Oy, s. 73-109

Savolainen, R. 1995. Tiedonhankinnan arkipäivää. Vertaileva tutkimus teollisuustyöntekijöiden ja opettajien arkielämän tiedonhankinnasta elämäntavan viitekehyksessä. - Tampere: Tampereen yliopisto, 1995. (Informaatiotutkimuksen laitos. Tutkimuksia; 40).

Savolainen, R. & Sairanen A. 2008. Mä en haluu tietää. Terveystietä välttämisen syyt ja muodot. *Informaatiotutkimus* 27(2008), n:o 3, s. 75-86



Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuominen, K. 1992. Arkielämän tiedonhankinta: Nokia Mobile Phones Oy:n työntekijöiden arkielämän tiedontarpeet, -hankinta ja -käyttö. Tampere: Tampereen yliopisto. Tampereen yliopisto. Kirjastotieteen ja informatiikan laitos. Tutkimuksia n:o 36.

Tuominen, K. 1992. Tiedonhankinta terveydellisissä pulmatilanteissa. Kirjastotiede ja informatiikka 11 (4): 111-119, 1992.

Tuominen, K. 2004. 'Whoever increases his knowledge merely increases his heartache.' Moral tensions in heart surgery patients' and their spouses' talk about information seeking. - Information Research 10(2004) n:o 1. Saatavissa verkosta: <http://InformationR.net/ir/10-1/paper202.html>

Williamson, K. 1998. Discover by Change: The Role of Incidental Information Acquisition in an Ecological Model of Information Use. Library & Information Science Research. Vol. 20, No. 1. pp. 23-40

Williamson, K. (2005). Where one size does not fit all: Understanding the needs of potential users of a portal to breast cancer knowledge online. Journal of Health Communication, 10, 567–580.

# LIITTEET

## LIITE 1: TEEMAHAASTATTELURUNKO

### **Pohjustus:**

- Kerrataan vielä haastattelun tarkoitus
- Käydään läpi haastattelun rakenne
- Pyydetään lupa haastattelun nauhoittamiseen, luottamuksellisuus
- Selitettävät termit: Teemahaastattelu, tiedonhankinta, tiedonlähteet ja haastattelun edetessä esille tulevat tarkennusta vaativat termit

### **Taustatiedot:**

- Etunimi, ikä, asuinpaikka
- Elämäntilanne; työ, perhe, harrastukset, terveys
- IBD:n diagnoosiaika, kauanko olet sairastanut, mikä on sairautesi?
- Millainen terveystilanteesi IBD:n suhteen on tällä hetkellä:

#### 1. IBD aktiivinen

- Kerro tilanteesta? Mikä lääkitys tällä hetkellä? Onko leikkauksia? Mitä oireita? Pystytkö kuntoilemaan? Pystytkö lähtemään liikkeelle heti ruokailun jälkeen? Leikkaushoito? Vaihtoehtoinen lääkitys, luontais tuotteet?

#### 2. IBD hallinnassa tällä hetkellä

- Koska aktiivinen jakso viimeksi? Miksi sairaus hallinnassa? Mikä lääkitys tällä hetkellä? Onko leikkauksia? Mitä oireita? Pystytkö kuntoilemaan? Pystytkö lähtemään liikkeelle heti ruokailun jälkeen? Leikkaushoito? Vaihtoehtoinen lääkitys, luontaistuotteet?

**Tiedontarpeet:**

- Palauta mieleesi jokin tilanne/ tilanteita sairautesi liittyen, josta selviämiseen olet joutunut etsimään tietoa. Kerro tilanteesta?
- Millaisiin kysymyksiin olet etsinyt vastauksia?
  1. Suolistosairauden oireet
  2. Tutkimukset
  3. Lääkehoito
  4. Leikkaushoito
  5. Liitännäissairaudet
  6. Ravitsemus
  7. Liikunta ja harrastukset
  8. Sosiaaliasiat
  9. Jokin muu aihe

**Tiedonhankinnan kanavat:**

- Mainitse kolme tärkeintä/ hyödyllisintä tiedonlähdettä joita käytät sairautesi liittyvän tiedon hankkimiseen (arvioi samalla luotettavuus 1-5)
- Tämän jälkeen haastateltavalle tarjotaan tukilistaa erilaisista lähteistä  
Onko näillä tiedonlähteillä merkitystä sinulle?
  1. Terveystieteiden ammattilaiset (lääkäri ja hoitohenkilökunta)
  2. Potilasyhdistyksen toiminta
    - keskustelufoorumi
    - IBD -ohjeet
    - kurssit ja aluetapaamiset
    - sopeutumisvalmennukset
    - tukihenkilöt
  3. IBD- potilastoverit
  4. Ystävät, sukulaiset
  5. Kirjat, lehdet, mainokset, esitteet
  6. Internet, sosiaalinen media
  7. Muut lähteet

- Miten arvioit valitsemasi lähteet?

1. Saitko tarvitsemasi tiedon, oliko siitä hyötyä?

### **Tiedon käyttö:**

- Miten löytämäsi tieto auttoi sinua? Jos ei auttanut, miksi ei?
  1. Auttoiko se parantamaan tilannetta sairauden suhteen? Miten?
  2. Muutitko toimintatapoja saatua tietoa? Millä tavalla?
  3. Saitko tukea tai vahvistusta vaikeassa tilanteessa? Kerro tilanteesta?

### **Tiedonhankinnan esteet:**

- Mitä ongelmia olet kohdannut etsiessäsi tietoa sairauteesi liittyen?
- Mistä lähteestä tiedonhankinta on vaikeinta, mistä helpointa? (Kts tukilista kanavat)
- Miksi koet tiedonhankinnan kyseisestä lähteestä vaikeaksi?
- Koitko että jostain tiedosta on ollut haittaa?
- Oletko jossain tilanteessa välttänyt tiedon hankkimista? Millainen tilanne? Miksi?

### **Lopuksi:**

- Tuleeko mieleesi jokin asia jonka haluaisit nyt välittömästi mainita haastattelun liittyen?
- Kiitos osallistumisesta!